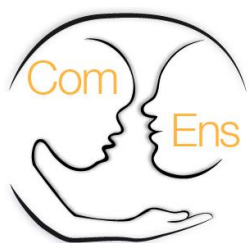


Communiquons ensemble

Prospection et analyse documentaire autour de travaux de recherche portant sur la communication des personnes porteuses de Trisomie 21

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre du projet de recherche « Communiquons ensemble : co-construction de l'espace communicatif multimodal entre personnes porteuses de Trisomie 21 et personnes ordinaires », par Amélie Rochet-Capellan et Marion Dohen (GIPSA-Lab).





L'Arist (Association de Recherche et d'Insertion Sociale des Trisomiques – <http://www.arist.asso.fr>) est une association loi de 1901 qui œuvre pour l'intégration sociale des personnes porteuses de trisomie 21 et de déficiences intellectuelles. Elle milite pour la défense de leurs intérêts et leur propose des solutions d'accompagnement adaptées au sein de ses trois établissements médico-sociaux situés dans la région Grenobloise (un CAMSP, un SESSAD et un ESAT-SAJ)



Le laboratoire Grenoble Image Parole Signal Automatique (<http://www.gipsa-lab.fr>) est une unité de recherche mixte (5216) du CNRS, de Grenoble-INP et de l'Université Grenoble Alpes. C'est un laboratoire pluridisciplinaire dont les recherches portent sur les signaux et les systèmes complexes. Le département Parole et Cognition au sein duquel travaillent les deux chercheurs responsables scientifiques du projet ComEns, regroupe des chercheurs de différentes disciplines autour de l'étude de la parole, du langage, des langues et de la communication.



Le Centre National de la Recherche Scientifique (<http://www.cnrs.fr>) est un organisme public de recherche (Établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la tutelle du Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche). Il produit du

savoir et met ce savoir au service de la société. La délégation Alpes du CNRS fait partie de la Communauté Université Grenoble Alpes (<http://www.communaute-univ-grenoble-alpes.fr>). Amélie Rochet-Capellan, co-responsable du projet, est chargée de recherche au CNRS.



Grenoble – Institut National Polytechnique (<http://www.grenoble-inp.fr>) est un organisme public de formation des ingénieurs et de recherche scientifique et technologique, de formation doctorale, de formation continue, et d’accompagnement au développement industriel. Grenoble-INP comprend 6 grandes écoles d’ingénieurs et une classe préparatoire intégrée et fait partie de la Communauté Université Grenoble Alpes (<http://www.communaute-univ-grenoble-alpes.fr>). Marion Dohen, co-responsable du projet, est maître de conférences à Grenoble-INP.



L’université Grenoble Alpes (<http://www.univ-grenoble-alpes.fr>) est née de la fusion des 3 universités grenobloises : l’Université Joseph Fourier (Grenoble 1), l’Université Pierre-Mendès-France (Grenoble 2) et l’Université Stendhal (Grenoble 3). C’est un organisme de formation et de recherche autour de 6 grands pôles de recherche dont le pôle ALLSHCS (Arts, Lettres, Langues, Sciences Humaines, Cognitives et Sociales), auquel sont rattachées les responsables scientifiques du projet ComEns.



La mission de la Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap (FIRAH, <http://www.firah.org/>) s'articule autour de 2 axes qui se complètent et s'assemblent :

1/ La sélection et le financement de projets de recherche appliquée sur le handicap via ses appels à projets annuels,

2/ La coordination du Centre ressources Recherche Appliquée et Handicap. Le Centre Ressources est un espace collaboratif de partage de connaissances concernant la recherche appliquée sur le handicap. Il souhaite mettre la recherche sur le handicap au service des acteurs de terrain^[1] en prenant en compte leurs besoins et attentes en facilitant le montage de projets de recherche appliquée, diffusant et valorisant leurs résultats.

CENTRE RESSOURCES  RESOURCE CENTER <http://www.firah.org/centre-ressources/>
Recherche Appliquée et Handicap Applied Research and Disability

^[1] **Acteurs de terrain**

Les personnes handicapées, leurs familles et les organisations qui les représentent. Les organisations de défense des personnes. Les prestataires de services et autres organisations travaillant dans le domaine du handicap. Services et autres organisations intervenant en milieu ordinaire et devant prendre en compte dans leurs activités les personnes handicapées comme les enseignants, architectes, entreprises, industries, etc. Les décideurs politiques aux niveaux local, national et international.

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre de la recherche appliquée “Communiquons ensemble : co-construction de l’espace communicatif multimodal entre personnes porteuses de Trisomie 21 et personnes ordinaires” menée par l’Université de Grenoble Alpes et financée par l’appel à projets de la FIRA (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) en 2013. Ce travail a été réalisé par Amélie Rochet-Capellan (CNRS) et Marion Dohen (Grenoble-INP), du laboratoire GIPSA-Lab.

La sélection des recherches a été réalisée en fonction des points suivants, qui précisent ce que la FIRA entend par les termes de recherche appliquée sur le handicap :

- C’est d’abord un travail de recherche proprement dit, obéissant à ses règles de méthode et de rigueur, permettant la mise en œuvre d’une démarche scientifique, et impliquant des équipes d’un ou plusieurs chercheurs ou enseignants-chercheurs dont la recherche est l’une des missions statutaires.
- La recherche appliquée est différente de la recherche fondamentale. Son objectif est d’accroître la participation sociale et l’autonomie des personnes handicapées. Elle ne vise pas seulement la production de savoirs théoriques, mais également la résolution de problèmes pratiques en lien avec les besoins et les préoccupations des personnes handicapées et de leurs familles. La collaboration entre les personnes handicapées et leurs familles, les professionnels et les chercheurs est donc une donnée fondamentale dans la réalisation de ce type de recherche.
- En ce sens, ce type de recherche est destiné à produire des résultats directement applicables. En plus des publications classiques (articles, rapports de recherches), les recherches appliquées sont destinées à produire d’autres publications, appelées « supports d’applications », qui peuvent prendre différentes formes : développement de bonnes pratiques, guides méthodologiques, supports de formation etc., et sont destinées à différents acteurs (personnes handicapées, professionnels, institutions).

Ce travail ne vise pas l’exhaustivité mais l’identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées. Vous trouverez dans ce document :

- Un édito, réalisé par Franck Licha, président de l’association ARIST partenaire du projet de recherche ;
- Une synthèse des connaissances issues de la recherche, divisée en 4 chapitres : Communiquer c’est parler, Communiquer c’est gestualiser, Communiquer c’est interagir, et Recherche et accessibilité ;
- 23 fiches de lecture portant sur les documents identifiés comme étant particulièrement pertinent au regard des critères du Centre Ressources et de leurs résultats, et classés selon les mêmes chapitres que la synthèse ;
- Une bibliographie générale de 71 documents reprenant l’ensemble des documents identifiés sur la thématique retenue et venant compléter les 23 fiches de lecture.

Chaque titre de la bibliographie commentée contient un lien donnant accès à la recherche (en accès libre ou payant), et chacune des fiches de lecture contient un lien renvoyant vers la notice de la base documentaire du Centre Ressources.

Ce document peut être diffusé librement en indiquant sa source, et en mentionnant les auteurs et les organisations impliquées.

Sommaire

Edito	10
Synthèse	12
Communiquer c'est parler : comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec Trisomie 21	13
Communiquer c'est gestualiser : explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole	16
Communiquer c'est interagir : comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication	19
Recherche et accessibilité : adapter les résultats de la recherche aux personnes avec une déficience intellectuelle et impliquer ces personnes dans la recherche	22
Rendre l'information accessible aux personnes avec une DI	23
Inclure les personnes avec DI dans la recherche	24
Fiches de lecture	26
Communiquer, c'est parler : comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec Trisomie 21	27
❖ Speech and language therapy for children with Down syndrome	27
❖ Electropalatographic therapy for children and young people with Down's syndrome..	29
❖ Stuttering treatment for a school-age child with Down syndrome: A descriptive case report	31
❖ Speech impairment in Down syndrome: A review.	33
❖ Early communication skills for children with Down syndrome: A guide for parents and professionals	36
Communiquer c'est gestualiser : explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole	39
❖ Common questions about AAC services in early intervention.	39
❖ Influences of sign and oral language interventions on the speech and oral language production of young children with disabilities	42

❖ Le rôle de la gestualité geste dans l'acquisition de nouveaux mots chez les enfants porteurs d'une Trisomie 21.....	44
❖ Actions speak louder than words: signing and speech intelligibility in adults with Down syndrome.....	46
❖ Effects of a naturalistic sign intervention on expressive language of toddlers with Down syndrome.....	48
Communiquer c'est interagir : comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication	50
❖ Increasing conversational interactions between verbal high school students with autism and their peers without disabilities.	50
❖ Communication support through multimodal supplementation: A scoping review.	52
❖ Supporting communication in young children with developmental disabilities.	54
❖ Etudes de composantes interactives multimodales de la conversation entre 5 jeunes adultes avec Trisomie 21 et leurs interlocuteurs ordinaires.....	56
❖ Staff communication with people with intellectual disabilities: The impact of a work-based training programme.....	58
❖ Interactional patterns between staff and clients with borderline to mild intellectual disabilities	60
❖ The role of communication partners in conversations with people with learning difficulties.....	63
Recherche et accessibilité : adapter les résultats de la recherche aux personnes avec une déficience intellectuelle et impliquer ces personnes dans la recherche	65
❖ Guide pratique de L'ACCESSIBILITÉ. Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental.	65
❖ How to make information accessible a guide to producing easy read documents..	67
❖ Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities.....	69
❖ La place de la personne en situation de handicap dans la recherche : quels principes éthiques, dans Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle...	72
❖ Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche	74
❖ "We Want Respect": Adults with Intellectual and Developmental Disabilities Address Respect in Research.	76

Bibliographie thématique	78
Communiquer c'est parler : comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec Trisomie 21	79
Communiquer c'est gestualiser : explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole	82
Communiquer c'est interagir : comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication	85
Recherche et accessibilité : adapter les résultats de la recherche aux personnes avec une déficience intellectuelle et impliquer ces personnes dans la recherche	88

Edito

Soutenir un projet de recherche sur la trisomie 21 est chose naturelle pour des parents de l'Arist. Par contre, nous ne nous attendions pas à être à ce point impliqués dans les travaux de Mmes ROCHET-CAPELLAN et DOHEN. Habituellement et indépendamment de leurs compétences intrinsèques, les chercheurs ne mettent pas autant d'énergie à présenter, expliquer, mobiliser pour que chacun comprenne l'intérêt de la démarche et dans un total respect de la décision des personnes et de leurs familles. Si les bénéfices attendus sont très vite apparus à la fois pertinents et fédérateurs, c'est l'approche pleine d'empathie des chercheuses qui a tout d'abord séduit les familles. Rendez-vous compte : deux jeunes chercheurs allaient s'intéresser à une problématique du quotidien qui pour les parents comme pour les professionnels de l'accompagnement, constitue une somme d'énigmes trop souvent subies et mal maîtrisées. Cette fois-ci, on allait regarder de manière scientifique les mécanismes d'apprentissage du langage et des modes de communication qui demeurent le casse-tête récurrent des parents d'enfants porteurs de trisomie 21. Bien loin des travaux sur telle molécule ou tel remède miracle qui poseraient les bases d'une problématique de nouvelles investigations purement théoriques éligibles à un colloque international réservé à des spécialistes.

A mi-parcours des travaux, objet de l'appel à projets de la FIRAH, je peux attester que l'ensemble des familles et des professionnels de l'Arist a très rapidement compris l'intérêt du sujet retenu. Certes il a fallu convaincre les professionnels parfois frileux face à une approche scientifique, rigoureuse qui observe mais qui ne juge pas. Si le caractère innovant du sujet autant que de la démarche ont pu les surprendre, désormais, la confiance est installée et les collaborations sont plus dynamiques. Mmes ROCHET-CAPELLAN et DOHEN ont su lever ce frein qui peut parfois mettre à mal toute initiative impliquant des professionnels du secteur concerné, voire l'empêcher.

La mobilisation des familles et des personnes porteuses de trisomie 21 témoigne de l'attente de progrès attendus dans ce domaine de la communication. En effet, chacun a bien conscience que le langage, la communication sont des atouts-clés pour conduire un projet de vie qui vise une insertion sociale pleine et entière, choisie et réussie. Cette dimension avait également émergé dans une étude bien plus modeste que l'Arist avait réalisée en 2004 sur les attentes des personnes déficientes intellectuelles et qui avait « révélé » qu'un des freins à l'insertion sociale était « tout simplement » la capacité à se faire comprendre.

Au plan pratique, les plus jeunes, les ados et les adultes se sont prêtés au jeu et le rendez-vous avec les chercheuses est rapidement devenu un moment attendu. Au-delà de constituer un centre d'intérêt l'espace de quelques séances, les personnes ont été associées à l'enjeu et ont bien intégré le pourquoi de la démarche : améliorer leur quotidien, leur relation à l'autre.

Avec les plus jeunes, il n'a pas toujours été facile pour les parents à qui leur enfant dit, « tu es un Goubi », de savoir exactement à quel animal ou autre personnage de conte se référer, si c'est un truc sympa ou pas trop. La réponse apportée lors de la séance de restitution a été au-dessus de toutes les attentes... super les enfants, ils ont beaucoup d'humour ! (tout comme l'équipe de recherche d'ailleurs). En associant à leurs travaux les familles, les professionnels de l'accompagnement médico-social mais également des étudiants, les chercheurs ont transmis leur enthousiasme à des jeunes en formation qu'un sujet purement théorique aurait sans doute repoussé. Par ailleurs, la presse que ce genre de travaux ne passionne pas habituellement, commence timidement à se faire le relais lors des conférences de restitution.

Au-delà de l'intérêt des travaux de Mmes ROCHET-CAPELLAN et DOHEN, on perçoit bien que la dynamique de leur démarche a installé un autre rapport à la Recherche qui leur promet la reconnaissance de leurs paires autant qu'il promet des avancées significatives profitables à nos enfants.

Franck Licha, Président de l'association ARIST

Introduction

Les difficultés de communication des personnes avec Trisomie 21 (T21) résultent de l'interaction de différents facteurs. L'enfant porteur de T21 naît avec de nombreux déficits, en particulier sensoriels et moteurs. Ces déficits altèrent les mécanismes de base sur lesquels se construit la communication, et en particulier les précurseurs de la parole. L'environnement humain doit avoir conscience, bien avant que le retard de parole de l'enfant ne soit avéré, qu'il faut aider l'enfant très tôt à développer ces précurseurs de la parole. Chez les personnes avec T21, les difficultés pour parler perdurent à l'âge adulte et altèrent l'intégration sociale. De nombreux aspects de ces troubles et de leur traitement, en particulier chez les adultes restent à explorer par la recherche.

Pour aider l'enfant avec T21, les proches et les professionnels doivent avoir conscience que la parole n'est pas le seul moyen de communication ni le seul moyen d'accès au langage verbal. Il existe en effet des alternatives et des moyens d'augmenter la parole. En particulier, le geste manuel est un média de communication utilisé spontanément dans toutes les cultures et qui peut aider l'acquisition de la parole. Bien que de plus en plus de travaux basés sur l'expérience de terrain aillent dans ce sens, l'idée que le geste remplacerait la parole et l'inhiberait demeure. Les effets du geste sur la parole ainsi que leur interaction sont aussi encore mal définis et compris du fait d'un manque de recherches sur la question.

D'autre part, la parole ne vient pas spontanément aux enfants, mais se construit dans le développement sensori-moteur sous l'impulsion des interactions sociales. Cette construction sociale de la parole perdure tout au long de la vie. L'échange conversationnel entre deux personnes est un processus dynamique dans lequel les interlocuteurs s'inter-influencent. Les capacités d'expression et de compréhension d'une personne sont très dépendantes de ses interlocuteurs, qui peuvent adopter des comportements inhibiteurs ou facilitateurs. Ces comportements sont de plus en plus étudiés afin de comprendre les mécanismes interactifs et de développer des programmes de formation pour aider les proches et les professionnels à adopter des comportements facilitant l'expression de la personne en situation de handicap.

Enfin, si communiquer c'est échanger au quotidien avec les personnes de notre environnement, c'est aussi diffuser ou recueillir de l'information verticalement, d'une instance vers plusieurs personnes ou de plusieurs personnes vers cette instance. Les personnes avec une déficience intellectuelle (DI) sont souvent exclues de ces échanges verticaux. La recherche est un domaine particulièrement concerné : les personnes avec une DI étant souvent d'office considérées comme incapables de comprendre et donc de

contribuer de manière pertinente à cet univers élitiste. Mais l'exigence légale, notamment dans les pays anglo-saxons, d'obtenir le consentement éclairé des personnes pour participer à la recherche, qu'elles soient ordinaires ou déficientes intellectuelles, stimule le développement de travaux de recherche visant à l'adaptation de la recherche pour favoriser la participation et la compréhension des personnes avec DI.

Les quatre aspects de la communication introduits ci-dessus : la parole, le geste manuel, l'interaction et l'échange/la diffusion sont les quatre axes de travail du projet ComEns (Communiquons Ensemble) qui porte sur les difficultés communicatives des personnes avec T21 et sur leur amélioration. Chacun de ces aspects de la communication est en soit un domaine de recherche qui donne lieu à de nombreux travaux. Nous avons choisi d'adopter une démarche transversale afin de donner une vision globale et contextualisée des troubles de la communication des personnes avec T21. Les références choisies illustrent donc des démarches ou des résultats plus généraux. La présentation est organisée en quatre thèmes : Thème 1 : Compréhension, diagnostic et prise en charge des troubles de la parole chez les personnes avec T21 ; Thème 2 : Exploration du rôle de la gestualité manuelle pour aider l'acquisition de la parole par l'enfant porteur de T21 ou l'expression chez l'adulte porteur de T21 ; Thème 3 : Compréhension du rôle de l'interlocuteur et adaptation de l'environnement pour aider la communication des personnes souffrant de troubles de la parole, en particulier quand ces troubles sont associés à une déficience intellectuelle (DI) ; Thème 4 : Accessibilité de la recherche aux personnes avec DI, adaptation des supports et des protocoles de recherche vers une meilleure participation de ces personnes à la recherche.

Communiquer c'est parler : comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec Trisomie 21

- **Retrouvez les fiches de lecture de la thématique « Communiquer c'est parler » à la page 27**

Si la déficience intellectuelle (DI) est le stigmate principal des personnes avec T21, ces personnes ont aussi systématiquement des difficultés avec la parole. Les ancrages développementaux de ces difficultés, de leur relation avec le langage et la communication et de leur prise en charge sont bien décrits dans le livre de L. Kumin, chercheuse et orthophoniste américaine (Kumin, 2012). Son livre s'adresse aux parents et aux professionnels. Il explique de manière accessible (aux personnes capables de lire en anglais) pourquoi les enfants avec T21 ont des problèmes pour parler, en quoi le langage et la communication ne se limitent pas à la parole et comment aider l'enfant dès sa naissance à mieux communiquer. Kumin développe une approche pragmatique, qui insiste sur l'exploration de tous les outils à disposition pour aider l'enfant à mieux communiquer : le geste, les nouvelles technologies, les supports « low-tech », etc. Son approche repose sur

une implication active des parents dans la prise en charge, aussi bien pour le suivi (grâce notamment à des formulaires qu'elle fournit en version électronique sur un CD-Rom accompagnant le livre), que sur la réalisation des exercices au quotidien. Le livre se base sur l'expérience de l'auteure et sur ses travaux de recherche (voir aussi Kumin, 2006). Le CHU de St Etienne a récemment repris, dans le cadre d'un mémoire d'orthophonie, le questionnaire sur la dyspraxie verbale de Kumin à destination des parents (voir Le Voyer et Tournier, 2014).

Parmi les éléments importants de la prise en charge précoce du trouble de la parole des enfants avec T21 (voir Kumin, 2012 ; Buckley et Le Prévost, 2002), on peut pointer : (1) la stimulation précoce des compétences sensorielles et motrices oro-faciales, notamment autour de l'alimentation¹; (2) Le contrôle et la stimulation auditive, les enfants avec T21 ayant souvent des problèmes de perte auditive induits notamment par des otites à répétition et des difficultés cognitives de traitement de l'information auditive ; (3) La nécessité de repérer et d'encourager les compétences communicatives de l'enfant telles que le contact visuel, l'échange des tours de parole, l'attention conjointe lors des jeux avec l'enfant etc. Les auteurs pointent vers les besoins spécifiques des enfants avec T21 et l'importance d'en informer les parents et les professionnels. Ils expliquent aussi que les enfants avec T21 ont besoin de communiquer, comme tous les autres enfants. Le fait que ces enfants comprennent mieux la parole qu'ils ne la produisent montre aussi que leurs difficultés ne sont pas uniquement le fait de la déficience intellectuelle. En revanche, ces difficultés peuvent augmenter la DI et l'exclusion sociale.

Dans un article récent, deux spécialistes américains de la parole de l'université du Wisconsin-Madison ont publié une revue des travaux scientifiques réalisés depuis les années 1950 sur les troubles de la parole des personnes avec T21 (Kent et Vorperian, 2013). Cette revue concerne aussi bien les aspects développementaux que les difficultés rencontrées à l'âge adulte. Ils ont considéré quatre domaines : la voix, l'articulation des sons de parole, la fluidité/prosodie et l'intelligibilité de la parole. Ils ont mis en évidence : (1) une augmentation récente des travaux sur la question, en particulier en ce qui concerne l'articulation des sons de parole mais une recherche disséminée en terme de méthodes, populations etc. ; (2) des résultats parfois contradictoires, notamment entre les jugements subjectifs de la qualité de la voix et les analyses plus objectives des signaux et un manque de quantification des troubles de la voix ; (3) un report cohérent d'erreurs articulatoires et phonologiques dans la production des mots, mais un manque clair d'étude objective des mouvements articulatoires ; (4) des troubles quasi-systématiques de l'intelligibilité mais qui ont été essentiellement répertoriés/évalués sur la base de questionnaires aux familles, d'entretiens et de jugements perceptifs et rarement mis en relation avec les capacités

¹ On trouve sur Internet des vidéos par les parents d'enfants avec T21 expliquant ces exercices, par exemple : « Oral Exercises for Babies with Down Syndrome », <https://www.youtube.com/watch?v=3hmW9VccpRQ>

articulatoires ; (5) une fréquence élevée des troubles de la fluidité de la parole, et en particulier du bégaiement.

Globalement, on constate un manque de recherches systématique sur la parole des personnes avec T21 et d'évaluation objective des thérapies dans le cadre de recherches interventionnelles. On observe aussi une utilisation réduite, jusqu'à ce jour, des méthodes d'analyses de la parole utilisée dans la recherche classique sur la parole mais aussi d'outils de diagnostic et de thérapies basés sur ces méthodes.

L'étude de cas publiée par Harasym et al. (2002) propose un traitement du bégaiement chez une petite fille avec T21 et une évaluation de ses effets impliquant les professionnels de la prise en charge, les parents et les enseignants. Le vécu propre de l'enfant est aussi évalué, en particulier en ce qui concerne l'estime de soi et la confiance en soi. Le renforcement positif de l'enfant par les parents fait partie du traitement. Cette approche repose sur une collaboration entre les différents acteurs chercheurs-professionnels-parents-personne concernée permettant une évaluation sur le long terme et en milieu naturel. Ce type de recherche interventionnelle est à privilégier mais ne peut être mené sans l'implication active des professionnels et des familles pour la conception et la mise en application du protocole dans le cadre de la prise en charge quotidienne de l'enfant.

Les connaissances et les technologies récentes doivent aussi être intégrées aux solutions de prises en charge de la parole. Par exemple, les travaux de Cleland et al. (voir par exemple Cleland et al. 2009) s'intéressent à l'apport de l'électropalatographie (EPG) à la prise en charge orthophonique des jeunes avec T21. L'EPG permet de suivre les points de contact de la langue sur le palais et de donner un retour visuel en temps réel à la personne sur un écran d'ordinateur. Elle peut donc être à la fois un outil de diagnostic et de rééducation. Les auteurs ont montré que, malgré la complexité apparente du dispositif et les aprioris en ce qui concerne la capacité des personnes avec une DI à utiliser ce type d'outils, les jeunes qu'ils ont suivis parviennent très bien à utiliser l'EPG et le retour visuel. La rééducation avec cet outil a amélioré les profils articulatoires des personnes. Parce que les personnes avec une DI, et les personnes avec une T21 en particulier, sont très sensibles aux comportements de leurs interlocuteurs et à l'échec, l'utilisation d'outils permettant l'auto-entraînement et l'auto-évaluation, sans intervention systématique d'un tiers, pourrait contribuer de manière significative à l'amélioration de l'articulation de la parole.

À la lumière de notre revue plus globale de la littérature (voir bibliographie descriptive), il nous semble important de développer la recherche sur les troubles de la parole des personnes avec T21 vers : (1) une recherche plus collaborative entre les orthophonistes, les chercheurs, les personnes concernées et leurs proches, permettant un suivi sur le long terme et en situation naturelle ; (2) une recherche sur l'évaluation des possibilités de rééducation de la parole chez l'adulte et pas seulement chez l'enfant vers une reconnaissance de la

nécessité médico-sociale de la poursuite de la prise en charge orthophonique chez l'adulte ;
(3) une recherche vers la mise en place d'outils de diagnostic et de prise en charge explorant les méthodes d'évaluation objectives et intégrant les nouvelles technologies et donc, le développement d'une recherche multidisciplinaire entre sciences humaines et technologie.

Communiquer c'est gestualiser : explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole

- **Retrouvez les fiches de lecture de la thématique « Communiquer c'est gestualiser » à la page 39**

La communication verbale n'est pas le seul moyen de communiquer. L'utilisation de systèmes de communication alternatifs tels que les images/pictogrammes ou les gestes manuels sont des moyens de communication importants qui peuvent aussi augmenter la parole. Contrairement à ce que peut encore parfois penser l'opinion publique, l'utilisation de moyens de communication alternatifs à la parole ne va pas remplacer la parole. Il faut avoir conscience que la parole est un mode de communication compliqué en terme de compétences sensori-motrices et de contrôle moteur (Kumin 2012). Elle repose aussi sur l'audition et la capacité à analyser le flux sonore, ce qui suppose des compétences mnésiques particulières. Tous les enfants avec T21 n'acquièrent pas une maîtrise suffisante de la parole pour s'exprimer de manière satisfaisante. La recherche chez l'enfant tout-venant fait état d'une relation entre le développement du contrôle de la parole et du geste manuel (voir par exemple, Iverson et Thelen, 1999). Le geste manuel a aussi été avancé comme un précurseur de la parole dans l'évolution de l'humanité (voir par exemple Corballis, 2003). Au moins depuis les années 2000, de nombreux travaux se sont développés sur le geste manuel et sa relation à la parole en recherche fondamentale (voir Géroutet et Ronssin, 2015 pour des exemples). Des travaux réalisés dans les années 1980 (voir Wright et al., 2013) allaient déjà dans le sens d'un apport du geste manuel au développement du langage verbal. Ces travaux et les cadres théoriques associés sont cependant mal intégrés à la recherche sur les troubles de la parole.

L'article de Cress et Marvin (2003) sur la communication alternative et augmentée (CAA) dont font partie les gestes manuels, pointe vers une limite très importante des suivis et prises en charge des troubles de la communication : trop souvent, on attend que le retard de la parole soit manifeste et installé chez l'enfant pour lui fournir des alternatives ou des moyens de compenser son retard. Or, en en bénéficiant plus tôt, l'enfant aurait déjà pu compenser en partie ce retard. La T21 est diagnostiquée dès la naissance de l'enfant et dès lors, on sait que l'enfant va rencontrer des difficultés spécifiques avec la parole. En plus de la prise en charge du trouble de la parole et étant donné qu'on ne peut pas établir un pronostic sur ce que sera la parole de l'enfant, il faut rapidement lui offrir des alternatives. L'article de Cress et Marvin fournit des réponses à des questions communes en ce qui concerne

l'utilisation de la CAA avec les très jeunes enfants avec un retard du développement potentiel ou avéré. Il explique aussi la manière dont les enfants utilisent la CAA et comment interpréter cette utilisation. L'enfant a notamment besoin d'expérimenter et de se tromper pour apprendre, quel que soit le mode de communication utilisé.

Le geste manuel est intéressant pour « compléter » la parole pour différentes raisons : (1) c'est un outil de communication et d'expression du langage qui peut être tout aussi efficace que la parole et qui est utilisé naturellement et spontanément dans toutes les cultures pour compléter, remplacer et/ou accompagner la parole ; (2) le contrôle moteur du geste manuel est acquis plus tôt par les enfants que celui de la parole et reposerait sur des réseaux cérébraux partagés avec la parole : le développement du contrôle du geste pour communiquer pourrait donc aider celui de la parole ; (3) le geste manuel est visuel et holistique, or, les personnes avec T21 ont plus de facilité pour traiter les informations visuelles holistiques que les informations auditives séquentielles. Le geste manuel est déjà fréquemment utilisé dans la prise en charge orthophonique des enfants avec T21 (Makaton, Dynamique Naturelle de la parole, langue des signes...). Malgré son efficacité apparente et acquise selon de nombreux professionnels, des questions, et donc des doutes, demeurent quant à ses effets sur la parole et son développement.

Face à ces questions et ces doutes, Dunst et al. (2011) ont fait une revue pour CELL (Center for Early Literacy and Language). Le CELL est financé par le gouvernement américain et est une initiative de l'Institut Orelena Hawks Puckett en Caroline du Nord. Le site du CELL (<http://earlyliteracylearning.org>) offre de nombreuses ressources gratuites pour les parents, les orthophonistes, les enseignants et autres professionnels qui s'occupent d'enfants avec des troubles du développement. Sur la base d'une revue de la littérature, Dunst et al. concluent sur un apport positif de l'utilisation du signe conjointement à la parole dans l'acquisition du langage verbal et de la parole. Les auteurs préconisent l'utilisation du signe manuel dans la prise en charge précoce des enfants avec des troubles du développement. Le CELL fournit des ressources pour les parents et les praticiens pour aller dans ce sens.

Wright et al. (2013) ont publié un article dans une revue scientifique générique sur la parole et les troubles de la parole (Journal of Speech Language and Hearing Research) rapportant une recherche interventionnelle menée auprès de 4 jeunes enfants porteurs de T21. L'objectif de cette recherche a été d'évaluer objectivement l'utilisation du signe sur la parole et la communication de l'enfant en milieu naturel. Cette étude s'est inscrite dans un contexte plus large visant la formation des parents des enfants avec T21 à la méthode EMT (Enhanced-Milieu-Teaching, Enseignement en environnement augmenté). L'approche était donc naturelle : le praticien jouait avec l'enfant et accompagnait les noms des jouets d'un signe manuel. L'évaluation a porté sur les enregistrements vidéo dans le cadre de l'intervention mais aussi sur la généralisation dans le milieu familial. Les auteurs ont observé une augmentation de l'utilisation des mots mais sans relation fonctionnelle évidente avec

l'utilisation des signes. Les enfants se sont appropriés les signes et les ont utilisés à la maison. Les auteurs concluent à un effet positif du signe dans le cadre d'une intervention de type EMT sur la communication expressive verbale et signée des enfants avec T21. Ils pointent néanmoins vers le fait que des recherches supplémentaires sont requises, avec une évaluation du rôle du geste impliquant une méthode solide.

C'est en ce sens que nous avons travaillé dans le cadre du projet ComEns avec deux étudiantes en orthophonie de L'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation de l'université Lyon 1. Nous avons développé un matériel expérimental ludique et un protocole pour étudier de manière contrôlée l'apport du geste manuel iconique dans l'apprentissage de nouveaux mots par les enfants avec T21. Le suivi de 5 enfants sur plusieurs semaines nous a permis d'observer que le geste manuel facilitait l'apprentissage de mots nouveaux et qu'il aidait l'enfant à se rappeler des mots. L'apport à la production de la parole est moins clair mais les analyses des données audio-vidéos sont encore en cours et nous poursuivons ces travaux préliminaires. Ce travail, mis en perspective relativement aux connaissances et besoins actuels, a aussi été l'occasion d'évaluer l'importance de l'implication des professionnels et des parents pour que la recherche avance vers des objectifs applicatifs. Il faut aussi parvenir à coordonner les exigences méthodologiques requises à l'évaluation scientifique à des contraintes de terrain et aux objectifs spécifiques de la prise en charge des enfants impliqués dans un protocole de recherche.

À notre connaissance, l'utilisation et le rôle du geste manuel pour aider la parole des adultes avec T21 ont été très peu étudiés. Il y a plus de 20 ans, Powell et Clibbens (1994) ont réalisé une étude en réaction à l'idée que l'utilisation des signes aurait pour effet de remplacer/inhiber la parole ou que le geste ne serait pas utile pour la communication avec les personnes ordinaires, non familiarisées au geste. Ils ont observé qu'en parole spontanée, l'utilisation des signes conjointement à la parole améliorerait l'intelligibilité de la parole. De plus, les signes iconiques ont un effet positif sur la compréhension des personnes naïves aussi bien que sur celle des personnes familiarisées.

Nos conclusions basées sur les références mentionnées ci-dessus et les références complémentaires disponibles dans la bibliographie descriptive, sont que : (1) Le geste manuel est déjà intégré par les orthophonistes dans la prise en charge de nombreux enfants avec T21 mais cette intégration n'est pas systématique et les parents, mais aussi certains professionnels, peuvent avoir des réticences à utiliser le geste autour de l'idée fautive qu'il nuirait à la parole en remplaçant celle-ci ; (2) La gestualité manuelle et les autres systèmes de communication alternative ou augmentée sont souvent intégrés trop tardivement à la prise en charge de l'enfant, ce qui aggrave les troubles du langage et de la communication, alors qu'ils peuvent être utilisés dès la naissance de l'enfant ; (3) Malgré le sentiment de certains professionnels, convaincus de l'effet positif du geste sur la parole, que son intégration à la prise en charge de l'enfant est acquise, nous manquons d'études

scientifiques rigoureuses sur la question et de méthodes d'évaluation ; (4) Pour développer des méthodes et des outils de prises en charge cohérentes avec les besoins des enfants, il faut développer une recherche interventionniste, qui repose et dépend, ici encore, de la bonne collaboration avec les professionnels de la prise charge et les parents ; (5) Nos connaissances en ce qui concerne l'utilisation et l'apport du geste manuel chez les adultes avec T21 sont très pauvres : de nombreux adultes qui n'ont pas pu bénéficier d'une prise en charge adaptée vivent aujourd'hui avec des capacités d'expression très limitées et en souffrent au quotidien. Il faut explorer comment la CAA, dont le geste manuel, peut aider ces personnes, qui ne sont jamais trop vieilles pour apprendre à mieux communiquer au quotidien.

Communiquer c'est interagir : comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication

- **Retrouvez les fiches de lecture de la thématique « Communiquer c'est interagir » à la page 50**

Le trouble de la communication des personnes avec Trisomie 21, mais aussi de manière plus générale de toute personne souffrant d'une déficience de la parole, est encore trop souvent envisagé sous l'angle des compétences intrinsèques à la personne. Or, la recherche sur la communication s'intéresse de plus en plus aux interactions entre les partenaires dans la communication. Ces approches interactives se développent aussi pour aborder le trouble de la communication, son diagnostic et sa prise en charge dans le cadre de l'interaction interpersonnelle, en considérant l'interlocuteur et ses comportements comme des facteurs déterminant les compétences de la personne en situation de handicap. En effet, même si la personne dispose d'un moyen pour s'exprimer, il faut encore que les personnes avec qui elle interagit lui laissent la possibilité de le faire. Ces personnes peuvent adopter des comportements plus ou moins facilitateurs ou inhibiteurs qui font l'objet de plus en plus de recherches. L'objectif de ces recherches est principalement de développer des formations à l'interaction avec les personnes avec une DI, notamment pour apprendre aux professionnels à adopter des comportements facilitant l'expression de ces personnes (Kaiser et al., 2001 ; Reuzel et al., 2013 ; Purcell et al., 2000). Ces travaux s'inspirent de la recherche sur la communication en général et permettent de déterminer les comportements et supports pour aider l'interaction au quotidien et la pleine participation des personnes avec DI. L'étude des capacités communicatives en contexte est aussi de plus en plus envisagée comme un élément important de l'évaluation et de la rééducation du trouble de la communication encore principalement évalués par des tests et des critères centrés sur l'individu et la parole (Todd, 2012 ; Pierre et Peyronne, 2015).

L'adaptation de l'interlocuteur est aussi considérée comme un type de CAA (Communication Alternative et Augmentée) et fait partie des méthodes pour « compléter » la parole (voir Hanson et al., 2013). Cette « supplémentation » de la parole par l'adaptation des comportements de l'interlocuteur a été explorée pour des troubles de la parole de différentes origines. L'article de revue de Hanson et al. (2013) porte sur les troubles dysarthriques des personnes souffrant de maladies dégénératives ou acquises du système moteur. Les auteurs pointent vers le fait que les analyses conversationnelles pour comprendre les mécanismes facilitateurs ou inhibiteurs qui se mettent en place entre la personne souffrant d'une déficience de la parole et son interlocuteur sont encore mal connus et, de ce fait, encore mal intégrés à la pratique clinique.

Dans le cadre de la déficience cognitive, et en particulier de l'autisme, Hughes et al. (2013) ont étudié comment un support à la communication simple comme un livre communicatif peut : (1) améliorer les interactions sociales des lycéens avec autisme avec leur pairs ordinaires et (2) agir sur la perception de la personne en situation de handicap par ses pairs. Ils ont aussi impliqué des personnes avec autisme dans la formation de leurs pairs à l'utilisation des livres communicatifs. Les enregistrements de conversation ont eu lieu dans le cadre du lycée sur plusieurs mois. Sur la base des analyses de conversation et de questionnaires, les auteurs rapportent un effet positif de l'utilisation des livres communicatifs et le fait qu'ils sont perçus positivement par toutes les parties.

L'analyse conversationnelle des interactions entre des personnes avec une DI et les professionnels ou membres de leur entourage met en évidence (Reuzel et al., 2013 ; Todd, 2012) : (1) une dominance systématique de la personne sans déficience, qui pose les questions, prend les initiatives et oriente le dialogue ; (2) malgré cette dominance un équilibre entre les tours de parole est observé étant donné que la personne avec DI répond aux questions qu'on lui pose ; (3) la personne ordinaire a tendance à ne pas prendre suffisamment en compte les contributions de son interlocuteur avec DI ; (4) les personnes avec DI ont parfois du mal à contribuer de manière pertinente au dialogue. D'autre part, Purcell et al. (2000) ont montré que la formation des professionnels à adopter des comportements facilitant la participation des personnes avec DI est mal transférée aux interactions au quotidien. Les auteurs observent néanmoins qu'une augmentation de la responsivité des professionnels est associée à une augmentation des actes communicatifs de leurs clients avec DI. Les auteurs fournissent des indications pour une bonne efficacité de la formation des professionnels. En particulier elle doit : (1) advenir dans l'espace de travail et être basée sur des situations et des contextes du quotidien ; (2) être focalisée sur la personne handicapée avec qui les professionnels interagissent ; (3) être guidée par un collègue plus expérimenté qui connaît les besoins de la personne et (4) rechercher des stratégies d'actions et documenter les styles communicatifs susceptibles d'améliorer la communication avec la personne avec DI.

Dans le cadre du projet ComEns et en collaboration avec deux étudiantes en orthophonie de l'Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation de l'université Lyon 1, nous avons commencé une étude sur la caractérisation des comportements communicatifs entre des jeunes adultes porteurs de T21 et des interlocuteurs ordinaires de même âge et genre. Contrairement aux autres études, les deux interlocuteurs ne se connaissaient pas et l'interlocuteur ordinaire n'avait jamais ou très peu interagis avec une personne souffrant d'un trouble de la communication ou d'une DI. Nous avons aussi évalué les interactions en conversation spontanée et dans des tâches collaboratives amenant les interlocuteurs à poser des questions ou à donner des directives. Nous avons conçu, sur la base de la littérature existante, des grilles d'annotation des comportements verbaux (actes de dialogue) et non verbaux (gestes manuels, expressions du visage). Nos analyses préliminaires de certains actes de dialogue et des gestes manuels montrent que : (1) en accord avec les travaux antérieurs, les personnes ordinaires dominent la conversation libre et la tâche collaborative dans le sens où elles posent plus de questions que les personnes avec T21. Dans les deux cas, les personnes avec T21 posent peu de questions, même quand elles devraient en poser pour obtenir une information leur permettant de réaliser la tâche. Les personnes avec T21 ont pourtant de bonnes compétences pour fournir des informations ; (2) Les personnes avec T21 font moins de requêtes et de suggestions dans la tâche collaborative que leurs interlocuteurs. On observe cependant une augmentation significative de ce type d'acte avec la familiarisation à l'interlocuteur ; (3) Les personnes avec T21 font peu de retours à leurs interlocuteurs que ce soit sur leur propre compréhension/attention ou sur celle de l'autre personne. Cet aspect est très important car ce sont aussi ces actes de feedback (e.g. « hum, hum », « Ah oui ? », « d'accord » etc.) faciles à produire qui dynamisent et entretiennent les échanges entre les gens ; (4) Les personnes avec T21 impliquées dans l'étude utilisent peu les gestes représentationnels et font essentiellement des gestes de types discursifs. Nous avons aussi observé que les personnes ordinaires utilisent le geste représentationnel dans la tâche collaborative pour être mieux comprises par les personnes avec T21 mais l'utilisent peu en conversation libre.

Des travaux réalisés chez les enfants avec des troubles du développement montrent aussi que leurs capacités communicatives et langagières dépendent des comportements de leur environnement humain. Kaiser et al. (2001) répertorient des travaux sur les effets des interactions avec les parents et les pairs sur l'acquisition du langage et de la communication par les enfants avec des troubles du développement. Les auteurs se positionnent dans un modèle bio-écologique du développement qui rejoint le modèle bio-psycho-social décrit par Todd (2012) ou encore par Trembley et Hudon (2014) et qui s'accorde avec la définition du handicap et les préconisations de la convention de l'ONU (2006). Ils insistent sur l'importance de considérer les spécificités de l'enfant et leurs interactions avec le contexte environnemental. L'adaptation de l'environnement pour faciliter le développement des compétences communicatives doit advenir à la maison mais aussi à l'école. Ces adaptations

permettent à l'enfant de mieux se développer et seront mieux comprises par des études interventionnelles en milieu naturel.

L'ensemble de ces travaux et des autres références de notre bibliographie sur l'effet du contexte sur la communication des personnes souffrant d'un trouble de la communication accompagnés ou non d'une DI montrent que : (1) les comportements de la personne avec une déficience de la parole sont aussi déterminés par ceux de son interlocuteur ; (2) les habitudes communicatives peuvent être modifiées, notamment via la formation des parents et des professionnels ; (3) Les personnes avec une DI ont tendance à tenir le rôle qu'on leur a assigné depuis leur enfance et prennent peu d'initiatives dans la conversation, que ce soit avec leurs proches, les professionnels les prenant en charge ou des personnes nouvelles ; (4) L'utilisation de modes d'expression alternatifs tels que la gestualité manuelle par la personne ordinaire est assez spontanée quand la tâche interactive s'y prête, en particulier pour se faire comprendre quand elle donne des instructions. Les personnes avec T21 semblent quant à elles peu utiliser la gestualité manuelle quand elles n'ont pas reçu de formation dans ce sens, alors que l'utilisation de gestes peut aussi aider à se faire comprendre ; (5) La recherche sur la dynamique des interactions interpersonnelles et l'effet des adaptations pour faciliter la communication des personnes en situation de handicap en est seulement à ses débuts. Beaucoup reste à explorer afin de développer des méthodes d'évaluation et de prise en charge qui ne soient pas décontextualisées de la fonction première des compétences communicatives, à savoir, la construction de signification dans l'interaction multimodale (verbale, gestuelle, ...).

Recherche et accessibilité : adapter les résultats de la recherche aux personnes avec une déficience intellectuelle et impliquer ces personnes dans la recherche

- **Retrouvez les fiches de lecture de la thématique « Recherche et accessibilité » à la page 66**

L'adoption de la convention de l'ONU (2006) et des mesures antérieures plus spécifiques à la déficience intellectuelle (DI, voir Antaki et al., 2008 ou Tremblay et Hudon, 2014) ont mené au développement de recherches pour la pleine participation des personnes avec une DI au quotidien, c'est-à-dire dans les lieux de prise en charge, de soin, de travail etc. mais aussi dans la recherche. Dans ce cadre, des travaux se développent pour évaluer comment impliquer les personnes avec DI dans la recherche et respecter leur droit au consentement éclairé, sans pour autant fermer la recherche aux personnes qui ont vraiment des difficultés, voir qui ne peuvent pas exprimer ce consentement. Nous nous sommes orientés vers deux types de travaux pour une meilleure participation des personnes avec une DI à la recherche : (1) Les travaux sur l'accessibilité de l'information en général et à la recherche plus particulièrement : comment présenter la recherche et ses résultats pour que les personnes

avec une déficience intellectuelle accèdent à cette information ; (2) Les travaux qui discutent les modalités, les limites et orientent les méthodes de recherche vers la participation des personnes avec une DI à la recherche.

Rendre l'information accessible aux personnes avec une DI

Nous avons retenu ici deux guides qui ont été conçus par deux associations : une association française, l'UNAPEI, en collaboration avec l'association « Nous aussi » et une association anglaise, l'association CHANGE dans laquelle sont activement impliquées des personnes avec une déficience intellectuelle.

L'UNAPEI (*Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis*) est une association française créée en 1960. C'est un regroupement d'associations qui gèrent de nombreux établissements. Le guide de l'accessibilité de l'UNAPEI fournit des indications et des conseils pour améliorer l'accès des personnes avec une déficience intellectuelle à différents lieux et services au quotidien. Il définit aussi le pictogramme S3A (Norme Française NF X 05-050 de mai 2000), Symbole d'Accueil, d'Accompagnement et d'Accessibilité, qui peut être apposé aux documents et lieux qui respectent les préconisations définies par l'UNAPEI en collaboration avec différents acteurs de terrains et personnes concernées. Le guide comporte notamment une fiche pour l'accès à l'information et pour la conception de documents électroniques adaptés.

L'association CHANGE est une association britannique qui est codirigée par des personnes avec une DI et qui emploie ces personnes depuis plus de 20 ans pour travailler sur leurs droits. Le guide pour l'accessibilité à l'information de l'association CHANGE est présenté et rédigé de manière accessible aux personnes avec DI, illustrant par lui-même ce qu'est un document accessible. L'association préconise et définit un langage écrit simplifié impliquant des phrases et des images simples (« Easy Words, Easy Pictures »). Le guide donne aussi des règles ergonomiques et fournit des exemples ainsi qu'une check-liste pour valider l'accessibilité d'un document.

Ces guides pour l'accessibilité ont pour vocation première d'aider les personnes avec une DI dans leur quotidien. Cependant, leurs préconisations peuvent aussi être adaptées par les chercheurs pour mieux communiquer et impliquer les personnes avec DI dans la recherche. À notre connaissance, à l'heure actuelle, ce type de norme est encore peu utilisé par les chercheurs et les journaux scientifiques. On voit cependant apparaître des résumés écrits de manière simplifiée dans certaines revues scientifiques dédiées à la DI, en particulier dans le cadre de l'obtention du consentement éclairé à la participation à la recherche (e.g. Cameron et Murphy, 2007). Certains travaux fournissent aussi les supports communicatifs qu'ils ont utilisés pour favoriser la participation des personnes avec DI (Todd, 2012 ; Cameron et Murphy, 2007). Dans le cadre du projet ComEns, nous avons développé des livrets pour

expliquer notre projet et certains résultats de la recherche. Nous sommes à l'heure actuelle en train de valider ces livrets via des entretiens et des ateliers avec les personnes avec une DI. Une fois validés, ils seront disponibles sur le site du projet², nous espérons pouvoir poursuivre ce travail en impliquant directement les personnes avec DI dans le cadre d'ateliers de familiarisation à la recherche que nous avons débutés cette année en collaboration avec l'ESAT-SAJ de l'ARIST.

Inclure les personnes avec DI dans la recherche

La plupart des travaux sur la recherche émancipatoire ou participative des personnes avec une déficience intellectuelle ont été réalisés dans les pays Anglo-Saxons, en particulier aux États-Unis et en Grande-Bretagne, sous l'impulsion des « Disability studies » et des législations qui en ont découlés. Ces travaux ont été plus récemment répertoriés dans des revues ou des ouvrages francophones et en particulier dans l'ouvrage récent sous la direction de G. Petitpierre et M.-W. Martini-Willemin, dont nous avons plus particulièrement retenu le chapitre écrit par J.-J. Détraux (voir Détraux, 2014 mais aussi Tremblay et Hudon, 2014). Dans ce chapitre, l'auteur rappelle les législations dans différents pays et l'évolution en ce qui concerne l'implication des personnes avec une DI dans la recherche. L'auteur pointe vers deux points très importants : le consentement éclairé et la protection des données personnelles.

Le consentement éclairé des personnes avec DI pour participer à la recherche est l'objet de discussions et de recherches car, dans certains pays, comme l'Angleterre, une personne avec DI ne peut pas être impliquée dans une recherche si elle ne peut pas donner son consentement éclairé. À la base mise en place pour protéger les personnes, cette mesure est contestée car elle est souvent prise sans consultation des personnes concernées et prive ces personnes : (1) de l'intégration à un processus de recherche et donc de la possibilité d'évoluer en ce qui concerne leur compréhension de la question et leur capacité à y consentir de manière éclairée et (2) des avancées pour améliorer leurs problèmes spécifiques. Cette question est abordée par Todd (2012), McDonald (2012), Détraux (2014), Julien-Gauthier et al. (2009) etc. Cette contrainte motive néanmoins de nombreux travaux sur l'adaptation des supports et méthodes des chercheurs pour aider les personnes avec une DI à donner leur consentement éclairé (Détraux, 2014 ; Cameron et Murphy, 2007 ; Julien-Gauthier et al., 2009). Comme le pointe Détraux (2014), il faut faire attention à ne pas attendre plus des personnes avec DI que des personnes ordinaires qui souvent consentent à participer à la recherche de manière pas forcément très éclairée et avec des motivations variées. Ce qui est important avant tout, et qui est bien expliqué et évalué directement auprès des personnes concernées par McDonald (2012), c'est le respect de la personne. McDonald a demandé à des personnes avec DI ayant participé à une recherche ce qu'elles

² <http://www.communiquonsensemble.com>

en pensaient, comment elles avaient vécu cette recherche, ce qu'elles attendaient de leur participation etc. Elle rend compte de la sensibilité des personnes avec DI en ce qui concerne la manière dont les chercheurs les traitent, leurs désirs de participer et, comme tout un chacun, d'être respectées en tant que personnes.

Detraux (2014), Julien-Gauthier et al. (2009) ou Cameron et Murphy (2007) donnent des indications pour l'adaptation des procédures de recherche aux personnes avec DI. Si les chercheurs sont en première ligne, les organismes de recherche doivent aussi considérer les contraintes qui pèsent sur les chercheurs qui veulent développer une recherche participative avec des personnes avec une DI. En effet, ces personnes n'ont pas l'habitude de s'exprimer, de donner leur opinion. Elles ont un vécu d'humiliations, de rejets et appréhendent les situations qui peuvent s'apparenter à de l'évaluation. Pour obtenir le consentement à la participation dans de bonnes conditions et aider la personne à s'exprimer, le chercheur doit établir une relation de confiance avec la personne, ce qui passe par plusieurs entretiens et éventuellement des rencontres avec les proches ou les professionnels qui connaissent bien la personne. Il faut aussi développer des formulaires, des questionnaires et des supports de communication adaptés à ces personnes ce qui peut nécessiter une expertise graphique et une implication des personnes avec DI dans le projet pour qu'elles aident à concevoir ces supports et les valident (McDonald, 2012). Il faut ensuite prendre le temps de développer le langage et les supports qui permettent d'expliquer les procédures, les enjeux et les résultats de la recherche aux personnes et pouvoir recueillir ce qu'elles en pensent. Ces étapes sont indispensables si on souhaite parvenir sur le long terme à ce que les personnes avec DI soient aussi actrices de la recherche. En parallèle, il faut que le chercheur compose avec les contraintes institutionnelles et les aprioris des personnes qui entourent les personnes avec DI. Il peut paraître en effet à première vue étrange de vouloir expliquer des choses compliquées, que même le grand public ne connaît pas forcément, à des personnes qui, à la base, ont du mal à comprendre. C'est donc un long et vaste chantier qui s'est ouvert sous l'impulsion des législations et qui remanie les méthodes et conceptions de la recherche.

Fiches de lecture

Ces 23 fiches de lecture³ sont extraites de la bibliographie générale. Elles ont été choisies pour leur pertinence.

Chaque fiche contient un lien vers la notice complète et les documents sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

³ Nous avons fourni une traduction en français des résumés des travaux en anglais afin d'en favoriser l'accès aux familles et professionnels francophones. Ces traductions reposent aussi sur notre interprétation propre du texte original en anglais.

Communiquer, c'est parler : comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec Trisomie 21

- ❖ BUCKLEY S et LE PRÉVOST P. **Speech and language therapy for children with Down syndrome**. Down Syndrome News and Update, 2002, vol. 2, no 2, p. 70-76

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant. Enfant et adolescent.

Résumé de l'auteur

- Résumé original en anglais.

The provision of speech and language therapy services for children with Down syndrome is a controversial issue. Families receive different services depending on where they live, and the knowledge and interest of local speech and language therapists in the specific needs of children with Down syndrome. This article is an attempt to provide guidelines for speech and language therapists, based on the best evidence of the children's speech and language needs currently available. It is a summary of the key facts about their speech and language profile and needs, followed by recommendations for service provision. Parents are encouraged to draw these guidelines to the attention of their therapy providers. They may be copied for individual use.

- Traduction du résumé.

L'utilisation de thérapies du langage et de la parole (orthophonie) pour les enfants avec Trisomie 21 (T21) est une question controversée. Les familles bénéficient de services différents selon l'endroit où elles vivent ainsi que les connaissances et l'intérêt des orthophonistes locaux pour les besoins spécifiques des enfants avec T21. L'objectif de cet article est de fournir un guide pour les orthophonistes basé sur les meilleures évaluations actuellement disponibles des besoins des enfants avec T21 au niveau de la parole et du langage. Il s'agit d'une synthèse des éléments clés des profils de la parole et du langage de ces enfants ainsi que de leurs besoins dans ces domaines. Il fournit ensuite des recommandations pour mise à disposition de services. Les parents sont encouragés à informer leur prestataire de prise en charge de ces directives. Ces directives peuvent être reproduites pour un usage personnel.

Commentaire

L'intégration des personnes avec une Trisomie 21 (T21) est altérée par leurs difficultés pour acquérir le langage parlé. La prise en charge orthophonique doit survenir très tôt et est un élément clé pour aider le développement des fonctions cognitives et sociales de l'enfant et éviter que ces fonctions soient altérées par le manque d'outils pour communiquer. Pourtant, tous les orthophonistes ne sont pas spécialistes de la T21 et la qualité de la prise en charge de l'enfant varie aussi selon le lieu où il habite et les services auquel il a accès.

L'objectif de cet article est de fournir des informations aux parents et aux professionnels susceptibles de prendre en charge un enfant avec T21 sur les difficultés spécifiques de ces enfants en lien avec une altération de la parole et du langage. L'article présente aussi les implications de la mise en place d'une thérapie précoce du langage et de la parole. Les auteurs pointent vers le fait qu'il est essentiel que les thérapeutes soient informés des avancées récentes de la recherche : les enfants avec T21 ont des besoins spécifiques qui ne sont pas forcément les mêmes que ceux des enfants avec des troubles du langage et de la parole liés à d'autres causes.

Les auteurs énumèrent des directives simples adaptées à chaque âge de l'enfant, de 0 à 16 ans. La plupart de ces directives reposent sur une collaboration entre les parents, les orthophonistes, les enseignants et leurs assistants. Ils fournissent aussi des liens vers des ressources pour suivre les progrès de l'enfant, ou encore des guides d'activités pratiques.

Cet article offre donc un état de lieux et des orientations globales et synthétiques pour sensibiliser les parents et les professionnels et les encourager à approfondir les différents éléments de suivi et de thérapie de la parole et du langage des enfants avec T21.

- ❖ CLELAND J., TIMMINS C., WOOD S. E., et al. **Electropalatographic therapy for children and young people with Down's syndrome**. *Clinical linguistics & phonetics*, 2009, vol. 23, no 12, p. 926-939.

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Enfant et adolescent

Résumé

- Résumé de l'auteur en anglais.

Articulation disorders in Down's syndrome (DS) are prevalent and often intractable. Individuals with DS generally prefer visual to auditory methods of learning and may therefore find it beneficial to be given a visual model during speech intervention, such as that provided by electropalatography (EPG). In this study, participants with Down's syndrome, aged 10:1 to 18:9, received 24 individualized therapy sessions using EPG. Simultaneous acoustic and EPG recordings were made pre- and post- intervention during 10 repetitions of a word list containing lingua-palatal consonants. Participants also completed the DEAP phonology sub-test at both time points. Post-treatment, all participants showed qualitative and quantifiable differences in EPG patterns and improvements in DEAP percentage consonants correct. EPG assessment and therapy appears a positive approach for identifying and improving articulatory patterns in children with DS.

- Traduction du résumé.

Les troubles de l'articulation sont répandus et souvent difficiles à traiter dans la Trisomie 21. Les personnes avec Trisomie 21 préfèrent en général les méthodes d'apprentissage visuelles plutôt qu'auditives et pourraient donc bénéficier d'un modèle visuel dans la rééducation de la parole, comme celui que peut fournir l'Electropalatographie (EPG). Dans cette étude, des participants avec Trisomie 21 âgés entre 10 ans et 1 mois à 18 ans et 9 mois ont suivi 24 séances de thérapie individualisée impliquant l'EPG. Les données acoustiques et EPG ont été enregistrées simultanément avant et après intervention pendant 10 répétitions d'une liste de mots contenant des consonnes linguales-palatales. Les participants ont aussi passé le sous-test phonologique DEAP à chaque étape. En post-traitement, tous les participants ont montré des différences qualitatives et quantitatives dans les profils EPG et une amélioration du pourcentage de consonnes correctes au test DEAP. L'EPG apparaît comme une méthode d'évaluation et de thérapie de la parole positive pour identifier et améliorer les profils articulatoires des enfants avec Trisomie 21.

Commentaire

Joanne Cleland et ses collaborateurs partent du constat que malgré l'omniprésence de troubles de la parole chez les personnes avec une Trisomie 21 (T21), peu d'études ont évalué l'effet de la prise en charge orthophonique sur ces difficultés. De plus, la prise en charge orthophonique repose souvent sur l'audition et la communication verbale alors que les personnes avec T21 ont de meilleures capacités à interpréter les informations visuelles que les informations auditives. Il faut donc favoriser les techniques impliquant la modalité visuelle.

Les auteurs explorent comment l'Electropalothographie (EPG) peut favoriser le diagnostic et aider la rééducation des difficultés articulatoires de jeunes personnes avec T21 âgés entre 10 à 18 ans. L'EPG est une méthode peu invasive qui permet d'enregistrer la localisation des contacts de la langue sur le palais au cours du temps. Couplé à un ordinateur, l'EPG permet aussi de fournir un retour visuel direct à la personne pour lui montrer ses erreurs de contact de la langue sur le palais dans l'articulation des sons de parole. Les auteurs ont mesuré l'apport de cette méthode dans la thérapie de la parole chez de jeunes personnes avec T21.

Le premier résultat important est que bien que certains auteurs aient avancé que l'EPG ne pouvait pas convenir à des personnes avec des déficits cognitifs sévères, les personnes impliquées dans cette étude n'ont eu aucune difficulté à utiliser l'EPG couplé au retour visuel. De plus, l'EPG a permis de caractériser les profils articulatoires atypiques des participants ainsi qu'une amélioration avec la pratique.

Ce travail de recherche est particulièrement intéressant car il utilise les avancées récentes de la recherche sur la parole pour fournir des outils améliorant la prise en charge des troubles de la parole. Ces troubles limitent l'intégration sociale des personnes qui en souffrent. L'article présente seulement les résultats pour 6 personnes ayant suivi le protocole avec EPG, il manque donc la comparaison avec un groupe contrôle sans EPG et l'analyse d'une population plus large mais ces travaux sont en cours de réalisation.

- ❖ HARASYM J. et LANGEVIN M. **Stuttering treatment for a school-age child with Down syndrome: A descriptive case report.** Journal of fluency disorders, 2012, vol. 37, no 4, p. 253-262

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant. Enfant et adolescent

Résumé

- Résumé original en anglais.

Background: Little is known about optimal treatment approaches and stuttering treatment outcomes for children with Down syndrome.

Aims and method: The purpose of this study was to investigate outcomes for a child with Down syndrome who received a combination of fluency shaping therapy and parent delivered contingencies for normally fluent speech, prolonged speech, and stuttered speech. Results: In-clinic speech measures obtained at post-treatment and at 4 months follow-up reflected improvements in fluency of 89.0% and 98.6%, respectively. The participant's beyond-clinic follow-up sample reflected an improvement of 95.5%. Following treatment, the participant demonstrated improved self-confidence, self-esteem, and improved participation and functioning at school.

Conclusions: Findings suggest that fluency shaping with parental contingencies may be a viable treatment approach to reduce stuttering in children with Down syndrome. Future research using an experimental research design is warranted.

Educational objectives: Readers will be able to describe (a) prevalence estimates of stuttering in individuals with Down syndrome, (b) the main components of a fluency shaping program for a child with Down syndrome who stutters and has co-occurring speech and language delays, and (c) speech and parent-, teacher-, and self-report treatment outcomes.

- Traduction du résumé.

Contexte : On dispose encore de peu d'informations en ce qui concerne le traitement du bégaiement et les effets de ce traitement chez les enfants avec une Trisomie 21.

Objectifs et méthode : L'objectif de cette étude a été d'évaluer les effets d'une thérapie du bégaiement pour un enfant avec Trisomie 21 associant une thérapie de la fluidité de la parole à un renforcement systématique délivré par les parents quand l'enfant produit une parole fluide, prolongée ou avec bégaiement.

Résultats : Les mesures cliniques de la parole en post-traitement puis 4 mois après montrent une amélioration de la fluidité de la parole de 89,0% et de 98,6% respectivement. Les échantillons des productions de l'enfant en dehors du suivi clinique, reflètent une

amélioration de 95,5%. Après le traitement, l'enfant a aussi fait preuve d'une amélioration de sa confiance en soi, de son estime personnelle et de sa participation et ses performances à l'école.

Conclusions : Les résultats suggèrent que le travail sur la fluidité associé aux renforcements par les parents peut être une méthode de traitement viable pour réduire le bégaiement des enfants avec Trisomie 21. Des recherches expérimentales sont maintenant requises pour mieux évaluer cette approche.

Objectifs éducatifs : Les lecteurs seront capables de décrire : (1) l'estimation de la prévalence du bégaiement chez les personnes avec Trisomie 21, (b) les principales composantes d'un programme de travail sur la fluidité de la parole pour un enfant avec Trisomie 21 souffrant de bégaiement avec un retard associé de la parole et du langage et (c) l'auto-évaluation des effets du traitement sur la parole ainsi que son évaluation par les parents et les enseignants.

Commentaire

Le bégaiement est un problème très fréquent chez les personnes avec Trisomie 21 (T21). Les orthophonistes utilisent des méthodes variées pour traiter le bégaiement mais les résultats sont encore très controversés. Par exemple, le travail sur la fluidité et le débit de la parole semble ne pas se généraliser en dehors des séances de thérapie. Dans ce contexte, l'article décrit un programme de traitement du bégaiement et son application avec une petite fille de 8 ans porteuse de T21. Les progrès de l'enfant ont été mesurés à la fois au niveau de la réduction du bégaiement mais aussi avec un intérêt particulier pour le vécu/ressenti des parents et de l'enfant. Les parents sont activement impliqués dans le traitement.

Les phases et composantes du traitement sont décrites dans l'article. Les auteurs sont des cliniciens qui ont pris en charge le traitement. Les parents ont été activement impliqués dans le traitement et le suivi des progressions de l'enfant. Le ressenti de l'enfant de la fluidité de sa parole et de sa confiance en soi ont été évalués avec des questionnaires. Les instituteurs de l'enfant ont aussi évalué la fluidité de la parole de l'enfant avant et après la prise en charge.

L'approche développée dans ce travail est particulièrement intéressante en cela qu'elle ne limite pas l'évaluation de l'apport du traitement à des mesures hors-contexte mais évalue, en impliquant les personnes de l'environnement de l'enfant et l'enfant elle-même, l'apport du traitement sur la qualité de vie de l'enfant. L'étude est limitée à une seule enfant et on peut se demander si l'amélioration observée, notamment au niveau de la confiance en soi, est liée à la thérapie elle-même ou au fait que, dans le cadre de cette thérapie, l'enfant a bénéficié d'une plus grande attention de la part de son environnement proche. Ce travail peut servir aux professionnels et peut orienter les recherches futures sur la parole vers une amélioration de l'intégration sociale des personnes avec T21.

- ❖ KENT R. D. et VORPERIAN H. K. **Speech impairment in Down syndrome: A review.** Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 2013, vol. 56, no 1, p. 178-210

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation

Résumé

- Résumé original en anglais.

Purpose : This review summarizes research on disorders of speech production in Down Syndrome (DS) for the purposes of informing clinical services and guiding future research.

Method : Review of the literature was based on searches using Medline, Google Scholar, Psychinfo, and HighWire Press, as well as consideration of reference lists in retrieved documents (including online sources). Search terms emphasized functions related to voice, articulation, phonology, prosody, fluency and intelligibility.

Conclusions : The following conclusions pertain to four major areas of review: (a) Voice. Although a number of studies have been reported on vocal abnormalities in DS, major questions remain about the nature and frequency of the phonatory disorder. Results of perceptual and acoustic studies have been mixed, making it difficult to draw firm conclusions or even to identify sensitive measures for future study. (b) Speech sounds. Articulatory and phonological studies show that speech patterns in DS are a combination of delayed development and errors not seen in typical development. Delayed (i.e., developmental) and disordered (i.e., nondevelopmental) patterns are evident by the age of about 3 years, although DS-related abnormalities possibly appear earlier, even in infant babbling. (c) Fluency and prosody. Stuttering and/or cluttering occur in DS at rates of 10 to 45%, compared to about 1% in the general population. Research also points to significant disturbances in prosody. (d) Intelligibility. Studies consistently show marked limitations in this area but it is only recently that research goes beyond simple rating scales.

- Traduction du résumé.

Objectifs : Cette revue de la littérature résume la recherche sur les difficultés de production de la parole liées à la Trisomie 21 (T21) afin d'en informer les services cliniques et d'orienter la recherche future.

Méthode : Cette revue de la littérature est basée sur des recherches utilisant Medline, Google Scholar, Psychinfo et HighWire Press ainsi qu'en considérant les listes de références dans les documents étudiés (incluant des ressources en ligne). Les mots clés utilisés pour les recherches ont été principalement ceux liés à la voix, l'articulation, la phonologie, la prosodie, la fluence et l'intelligibilité.

Conclusions : Les conclusions concernent quatre domaines principaux : (a) La voix. Bien que de nombreuses études aient rapporté des anomalies vocales liées à la Trisomie 21, des questions majeures restent ouvertes en ce qui concerne la nature et la fréquence des troubles phonatoires. Les résultats des études perceptives et acoustiques sont variés, ce qui rend difficile d'en tirer des conclusions fortes ou même d'identifier les mesures sensibles pour les études futures. (b) Les sons de parole. Les études articulatoires et phonologiques montrent que les profils de parole liés à la Trisomie 21 sont une combinaison d'un retard de développement et d'erreurs qui ne s'observent pas dans le développement normal. Le retard de développement et les difficultés non-développementales sont visibles dès l'âge de 3 ans, même si les anomalies liées à la Trisomie 21 peuvent apparaître plus tôt, dès le babillage. (c) Fluence et prosodie. Le bégaiement et/ou le bredouillement adviennent dans la T21 à une fréquence de 10 à 45% contre 1% dans la population générale. Des recherches montrent aussi une altération significative de la prosodie. (d) L'intelligibilité. Les recherches montrent de manière cohérente des limites claires dans ce domaine. Toutefois, les études scientifiques n'utilisent que depuis très récemment des méthodes autres que des échelles d'évaluation simples.

Commentaire

L'article de Kent et Vorperian est un article de recherche scientifique qui a pour objectif de répertorier tous les travaux réalisés sur la parole des personnes avec Trisomie 21 (T21) des années 1950 à nos jours. Cet article ne propose pas de solution directe et n'est pas une recherche participative. En revanche, il est très important car il montre que ça n'est que récemment que la recherche sur la parole s'est intéressée aux difficultés des personnes avec T21 et que beaucoup reste à faire pour mieux comprendre ces difficultés et améliorer leur prise en charge. En effet, malgré les difficultés systématiques des personnes avec T21 avec la parole et une augmentation récente des publications scientifiques sur cette question, on connaît encore très mal ces difficultés et leurs causes. Or, le trouble de la parole altère la participation sociale des personnes avec T21.

De plus, l'article montre que l'évaluation de la parole des personnes avec T21 a souvent été réalisée dans le cadre d'études comparatives, impliquant différents groupes et sur la base d'évaluations qualitatives. Les études ont aussi été très locales, avec des méthodes propres et un nombre de participants restreint, ce qui limite les comparaisons possibles et la généralisation des conclusions.

Les difficultés de parole des personnes avec Trisomie 21 sont le résultat d'une interaction de nombreux facteurs et varient selon les personnes. Ces facteurs et ces différences inter-individuelles doivent être considérés pour mettre en place une prise en charge adaptée. Cet article permet de mieux comprendre l'état des connaissances actuelles sur les difficultés de parole des personnes avec Trisomie 21 et peut servir de base aux recherches à venir. Ces recherches devront être mieux connectées avec la mise en place de solutions thérapeutiques pour favoriser l'intégration sociale des personnes avec T21.

- ❖ KUMIN L. **Early communication skills for children with Down syndrome: A guide for parents and professionals.** Woodbine House, 2003 (support d'application)

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant. Enfant et adolescent.

Résumé

- Résumé en anglais :

Newly revised and updated, this compassionate and authoritative guide is based on Libby Kumin's more than thirty years experience working with children and adolescents with Down syndrome and their families. As the founder of the Down Syndrome Center for Excellence at Loyola University in Maryland, she draws on her vast experience to show parents how they can support and encourage their child's speech and language development from birth to age 6 (or when a child can form 2- to 3- word sentences). Parents and teachers learn how to work through characteristic challenges, including hearing loss, intelligibility issues, apraxia (difficulty planning oral-motor movements), or a slower pace of development. Families soon see that many children with Down syndrome are natural and willing communicators.

In a warm and conversational style, the author shares her professional expertise in parent-friendly terms. She uses specific examples of difficulties and successes to illustrate the concepts behind speech and language development, and includes the latest research supporting current early intervention and preschool approaches that can be used at home and in schools.

This third edition of EARLY COMMUNICATION SKILLS features expanded information on the needs of children with apraxia, dual diagnosis of autism and Down syndrome, and updated terminology and information on special education law. A new chapter explains how technology and augmentative and alternative communication (AAC)? Smartphones, iPods, iPads, and apps? Can help with speech and language, foster communication, and provide inexpensive transitional language systems. Dozens of forms are now included on a CD-ROM to be used for assessment, developing treatment plans, and keeping detailed record of progress. Teachers, speech-language pathologists, and parents will love the convenience of printing multiple copies of forms and organizing information for IEP meetings or periodic evaluations.

- Traduction du résumé

Ce guide complet, récemment mis à jour, est basé sur plus de 30 ans d'expérience pratique de Libby Kumin auprès d'enfants et d'adolescents avec Trisomie 21 et leurs familles. En tant que fondatrice du Centre d'excellence pour la Trisomie 21 de l'Université de Loyola au Maryland (US), L. Kumin se base sur sa grande expérience pour indiquer aux parents comment aider et stimuler le développement de la parole et du langage de leur enfant de la naissance à l'âge de 6 ans (ou quand l'enfant peut produire des phrases de 2 ou 3 mots). Parents et enseignants apprendront dans ce livre à travailler sur des difficultés caractéristiques telle que la perte auditive, les problèmes d'intelligibilité, l'apraxie (difficulté de planification des mouvements de la sphère orale) ou encore le rythme plus lent de développement. Les familles s'apercevront rapidement que la plupart des enfants avec Trisomie 21 sont naturellement disposés à la communication.

Dans un style chaleureux et accessible, l'auteur partage son expertise professionnelle en utilisant une terminologie accessible pour les parents. Elle illustre les concepts qui soutiennent le développement de la parole et du langage par des exemples d'échecs ou de réussites et inclut la recherche récente à la base des méthodes de prises en charges précoces et préscolaires, pouvant être utilisées à la maison ou à l'école.

Cette troisième édition donne des informations supplémentaires en ce qui concerne les besoins des enfants avec une apraxie et présentant un diagnostic conjoint d'autisme et de Trisomie 21. Elle met aussi à jour la terminologie et les informations relatives à la loi sur l'éducation spécialisée. Un nouveau chapitre explique comment les nouvelles technologies et les systèmes de communication alternatifs et augmentés sur les smartphones, les tablettes et autres applications peuvent aider la parole, le langage, favoriser la communication et fournir des systèmes transitoires de langage à faible coût. Le livre s'accompagne d'un CD-ROM incluant des dizaines de formulaires pour l'évaluation, le développement de traitements ainsi que pour suivre en détail les progrès de l'enfant. Les enseignants, les orthophonistes et les parents apprécieront la possibilité d'imprimer plusieurs copies des formulaires et d'organiser l'information pour les réunions sur les programmes éducatifs individualisés ou les évaluations périodiques.

Commentaire

Les travaux de L. Kumin sur la parole des enfants avec Trisomie 21 (T21) ont pour objectif d'améliorer les compétences communicatives de ces enfants afin notamment de favoriser la réussite de leur intégration scolaire. L. Kumin donne de nombreuses pistes concrètes aux parents et aux professionnels, par opposition à des ouvrages plus théoriques ou des recherches plus descriptives.

L. Kumin est à la fois orthophoniste et chercheuse, la distinction entre les deux professions étant moins claire aux États-Unis qu'en France. Sa recherche est donc en lien direct avec la pratique. Avec plus de trente ans d'expérience auprès des personnes avec T21, de leurs familles, de nombreux articles et ouvrages ainsi que des participations à des colloques etc.

l'approche pragmatique développée par L. Kumin dans ce livre est une référence dans le domaine de la prise en charge des troubles de la communication des enfants avec T21, au moins en Amérique du Nord. L. Kumin met l'accent sur les solutions concrètes permettant aussi bien l'évaluation que la prise en charge directe des troubles. Elle insiste sur le fait que le besoin de communication est le même chez l'enfant porteur de T21 que chez l'enfant ordinaire. Elle explique comment la T21 altère les précurseurs de la communication, du langage et de la parole et pointe vers la nécessité de fournir à l'enfant au plus tôt un outil pour communiquer, qu'il soit verbal ou non et ce, bien avant l'âge théorique d'acquisition du langage et de la parole. Ce livre comprend de nombreux conseils et supports pratiques aussi bien pour les parents que pour les professionnels.

Communiquer c'est gestualiser : explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole

- ❖ CRESS C.J. et MARVIN C. A. Common questions about AAC services in early intervention. *Augmentative and Alternative Communication*, 2003, vol. 19, no 4, p. 254-272

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant. Enfant et adolescent.

Résumé

- Résumé original en anglais

Children and adults with developmental delays have benefited from the use of augmentative and alternative communication (AAC) systems to develop language skills necessary for more generative and functional communication. Beginning communicators however, have historically been considered too young or too pre-linguistic and therefore have not been introduced to AAC systems until behaviors, thought to be prerequisites, have been noted. Recent research and theories about early communication development have challenged this traditional practice and broadened the scope of what is considered to be AAC. Practitioners and parents unfamiliar with early AAC options may not recognize possible applications of communication strategies used with typically developing children and older persons with developmental disabilities. AAC is applicable at all ages for learning communication roles and behaviors as well as for functional communication for persons who do not yet demonstrate clear referential symbol use. This article addresses nine questions that are frequently asked about early introduction of AAC systems to children under 3 years of age. Rationales and strategies are provided that can assist early interventionists and parents in considering AAC options for children at risk for being unintelligible or non-speaking.

- Traduction du résumé

Les enfants et les adultes avec des retards du développement bénéficient de l'utilisation de systèmes de Communication Améliorée et Alternative (CAA) pour développer les compétences langagières nécessaires à une communication plus étendue et fonctionnelle. Pourtant, les locuteurs débutants ont été historiquement considérés comme étant trop jeunes ou trop pré-linguistiques et donc, n'ont pas bénéficiés des systèmes CAA avant d'avoir pu faire preuve des comportements considérés comme des prérequis à leur utilisation. Les recherches et théories récentes sur le développement précoce de la communication ont remis en cause cette approche traditionnelle et élargi le champ de ce qui peut être considéré comme une CAA. Les praticiens et les parents non familiers avec les possibilités d'utilisation précoces des méthodes de CAA peuvent ne pas identifier les applications possibles des stratégies communicatives utilisées avec des enfants à développement typique ou avec des personnes plus âgées avec des déficits développementaux. La CAA est applicable à tout âge, aussi bien pour apprendre les rôles et les comportements communicatifs que pour une communication fonctionnelle avec des personnes qui ne font pas encore preuve d'une utilisation claire des symboles référentiels. Cet article s'intéresse à neuf questions fréquemment posées en ce qui concerne l'introduction précoce des systèmes de CAA chez les enfants de moins de 3 ans. Il fournit des arguments et stratégies qui peuvent aider les professionnels de l'intervention précoce et les parents à considérer l'utilisation des méthodes de CAA pour les enfants présentant un risque d'être inintelligibles ou de ne pas parler.

Commentaire

Les systèmes de communication augmentée et alternative (CAA) incluent aussi bien les outils physiques (images, synthèse vocale,...) que les gestes manuels ou encore, les adaptations des comportements de l'interlocuteur. Ils sont parfois utilisés sans le savoir mais peuvent aussi être exploités volontairement et ce, dès la naissance de l'enfant pour stimuler sa communication et éviter que les difficultés communicatives s'installent et en particulier, altèrent sa parole. Selon les auteurs, il est important que les parents et les professionnels aient la capacité d'identifier les comportements communicatifs de l'enfant afin de les stimuler et d'aider leur développement. Les parents et les professionnels peuvent apprendre à adapter leurs comportements pour augmenter la communication de l'enfant.

Cet article est important car il va à l'encontre des aprioris qui ont pu avoir des effets négatifs sur le développement de l'enfant susceptible de présenter un trouble de la communication dû à une déficience sensorielle, motrice et/ou cognitive. Ces aprioris sont encore trop présents.

En se basant sur une revue de la littérature, les auteurs donnent des arguments et des indications notamment pour : (1) une utilisation de la CAA dès les premières interactions avec l'enfant, sans attendre aucun prérequis ; (2) le fait que la CAA n'interfère pas avec le développement de la parole mais au contraire facilite l'acquisition du langage parlé en facilitant l'interaction et les compétences langagières. De plus, on ne peut pas savoir a priori si un enfant va parler ou pas. Il ne faut pas attendre de se rendre compte qu'il n'arrive pas à parler pour lui donner un moyen de communiquer ; (3) un apprentissage du vocabulaire basé sur l'usage (e.g. ne pas attendre d'être sûr que l'enfant comprenne pour lui apprendre). Les auteurs expliquent aussi pourquoi l'enfant peut utiliser une CAA de manière non adaptée parfois et pourquoi il faut le laisser expérimenter le système. Ainsi, cet article fournit de nombreuses réponses à des questions très communes en ce qui concerne les troubles de la communication chez l'enfant et oriente les parents et les professionnels vers une approche pragmatique du trouble potentiel ou avéré.

- ❖ DUNST C. J., METER D., et HAMBY D. W. Influences of sign and oral language interventions on the speech and oral language production of young children with disabilities. Center for Early Literacy Learning, 2011, vol. 4, no 4), p. 1-20

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant. Enfant et adolescent.

Résumé

- Résumé original en anglais

The influences of sign and oral language interventions on the speech and oral language production of preschool-aged children with different types of disabilities were examined in 33 studies including 216 children. The children's disabilities included autism, Down syndrome, intellectual and developmental disabilities, social-emotional disorders, and physical disabilities. All of the studies used some type of simultaneous communication (oral language together with some type of sign language) to promote the children's increased use of vocal or verbal behavior. Results showed, regardless of type of sign language, that simultaneous communication facilitated the children's production of speech and oral language. The interventions also had positive effects on child speech and oral language production regardless of other variables, including type of child disability and the different conditions of the interventions. Implications for practice are described.

- Traduction du résumé

Les influences des interventions basées sur les signes et le langage oral sur la production de la parole et du langage oral des enfants d'âge pré-scolaire avec différents types de déficiences ont été examinées dans 33 études impliquant au total 216 enfants. Les déficiences des enfants incluaient l'autisme, la Trisomie 21, les déficiences intellectuelles ou du développement, les troubles socio-émotionnels et les déficiences physiques. Toutes les études ont utilisé un type de communication simultanée (langage oral associé à un type de langage signé) pour stimuler les comportements vocaux ou verbaux. Les résultats ont montré que, indépendamment du type de langage signé, la communication simultanée facilite la production de la parole et du langage oral des enfants. Cet effet ne dépend pas d'autres variables, telles que le type de déficience dont souffrent l'enfant ou les conditions différentes des interventions. Les implications pour la pratique sont décrites.

Commentaire

Cet article a été publié par le « Center for Early Literacy Learning » dont l'objectif est de favoriser l'utilisation des méthodes récentes pour la prise en charge précoce des troubles du langage. Cet organisme fournit des ressources à destination des praticiens, des parents et des professionnels de la petite enfance qui s'occupent d'enfants avec des retards du développement.

L'article fait un état des lieux des recherches sur l'apport de la combinaison entre le signe manuel et la parole sur le langage oral des enfants qui ont des problèmes avec la parole dus à différents handicaps. Ce type de travail est important étant donné que l'alternative gestuelle à la parole pour communiquer est encore parfois considérée comme négative pour la parole par les parents ou les professionnels. L'analyse des travaux de la littérature montre un apport systématique du signe manuel à l'acquisition de la parole et du langage oral.

Les praticiens de CELL préconisent l'utilisation du signe par les parents et les professionnels dans leurs interactions avec l'enfant afin d'encourager le développement du langage. Ils indiquent aussi des ressources en libre accès sur Internet et qui sont accessibles en faisant une recherche avec les mots « Infant Signing Dictionary » (Dictionnaire de signe pour les très jeunes enfants).

- ❖ GEROUDET B. et RONSSIN B. **Le rôle de la gestualité dans l'acquisition de nouveaux mots chez les enfants porteurs d'une Trisomie 21**, Mémoire présenté en vue du Certificat de Capacité d'Orthophonie, Université Lyon 1, ISTR, 2015

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie. Adaptation et Réadaptation

Résumé

Chez les enfants porteurs de Trisomie 21, le langage est acquis plus tardivement que chez l'enfant tout-venant et reste altéré, notamment sur le plan lexical. Néanmoins, la gestualité, notamment manuelle, est relativement préservée. Nous nous sommes donc intéressées à l'influence du geste manuel iconique dans l'apprentissage de nouveaux mots chez les enfants avec Trisomie 21 en production et compréhension. Notre hypothèse de travail est que la compréhension et la production des nouveaux mots pourrait être meilleure pour les mots appris conjointement avec un geste manuel que pour les mots appris sans geste. Les nouveaux mots pourraient aussi être appris plus rapidement quand le signifiant verbal est accompagné d'un signifiant gestuel (modalité parole+geste). Cinq enfants porteurs d'une Trisomie 21, âgés entre six et dix ans, ont participé à notre protocole d'apprentissage de nouveaux mots utilisant des figurines conçues spécialement pour l'étude. La moitié des nouveaux mots était présentée en modalité parole seule, l'autre moitié en parole+geste. Après une phase d'apprentissage, les enfants étaient évalués en dénomination et en désignation. L'expérimentation s'est déroulée sur deux mois, avec une séance d'apprentissage hebdomadaire pendant un mois et deux séances de rappel quatre, puis six semaines après la fin de l'apprentissage. Les séances ont été filmées et analysées sur la base d'une annotation des productions verbales et gestuelles de l'enfant et de l'expérimentateur. Les analyses suggèrent qu'en compréhension, les mots appris en modalité parole+geste sont plus rapidement et mieux acquis que ceux en appris en parole seule. En expression, l'avantage de la condition avec geste est moins franc mais nous observons néanmoins une tendance en faveur de la modalité parole+geste. Ces résultats obtenus sur un échantillon de petite taille, vont dans le sens de l'intérêt du geste manuel comme un moyen de faciliter l'apprentissage de nouveaux mots dans la prise en soin de l'enfant porteur d'une Trisomie 21.

Commentaire

Les difficultés communicatives des enfants avec Trisomie 21 (T21) sont principalement liées à des difficultés à produire et percevoir la parole (Kumin, 2012). Ce document est le mémoire de recherche d'orthophonie de deux étudiantes de l'ISTR de l'Université de Lyon 1, encadrées par les chercheuses porteuses du projet de recherche ComEns (Communiquons Ensemble). Les auteurs ont évalué, en utilisant un protocole expérimental contrôlé, comment la gestualité manuelle peut aider l'enfant porteur de T21 à apprendre de nouveaux mots. La communication est un élément central à l'intégration sociale. Quand la parole est difficile, il faut fournir des alternatives à l'enfant pour communiquer. Ces alternatives doivent notamment explorer la multimodalité de la communication pour étayer la parole. Le geste manuel peut tenir un rôle important pour à la fois compenser et stimuler la parole. Dans la suite de travaux antérieurs dont fait état la partie théorique du document, ce travail montre de manière objective que, pour cinq enfants porteurs de T21, les mots accompagnés d'un geste manuel sont appris plus rapidement que ceux présentés isolément.

Ces résultats sont basés sur des analyses objectives des productions verbales et gestuelles de l'enfant et de l'expérimentateur avec des grilles d'annotation vidéo adaptées aux besoins de l'étude. Ces grilles sont fournies dans le document. Bien que préliminaires, dans le sens où un plus grand nombre d'enfants va être nécessaire pour consolider les tendances et appuyer les résultats, les résultats et l'approche méthodologique sont importants pour les professionnels impliqués dans la rééducation orthophonique des enfants avec T21 et pour les parents de ces enfants. En effet, encore trop souvent, le geste manuel n'est pas investi comme solution potentielle pour palier les difficultés de parole par peur que l'enfant ne communique plus qu'avec ces mains. Il est donc important, comme dans ce travail, d'apporter des arguments objectifs pour l'apport du geste manuel dans l'acquisition de la parole et du langage pour respecter les droits de l'enfant à disposer d'un outil communicatif adapté à ses compétences. L'approche pourra aussi être étendue à d'autres enfants souffrant de troubles du langage et/ou de la parole. Ce travail a été réalisé en collaboration avec l'association de familles ARIST.

- ❖ POWELL G. et CLIBBENS J. **Actions speak louder than words: signing and speech intelligibility in adults with Down syndrome.** Down Syndrome Research and Practice, 1994, vol. 2, no 3, p. 127-129

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant

Résumé

- Résumé original en anglais

Previous studies into the use of key-word signing with people with a learning disability have concentrated on its contribution to the development of speech and language. The few studies focusing on its relationship to actual speech production and intelligibility were based on taught target words or phrases. This study, which was of quasi-experimental design, looked at whether reported improvements in intelligibility were supported in spontaneous speech production. Communication samples were collected by video recording 'good' and 'poor' speakers under 'high' and 'low' signing conditions. 'Skilled' and 'naive' raters assigned intelligibility ratings under 'seen' and 'unseen' conditions. It was predicted that speech from the 'high' signing condition would be rated more highly than that from the 'low' signing condition. This was supported. The iconicity of signs was shown to have a positive effect for 'naive' raters when rating the 'poor' speakers, which may counter previous arguments that the general public would be unable to understand communication attempts by people using key-word signing.

- Traduction du résumé

Les études antérieures sur l'utilisation de mots-clés signés avec les personnes avec des troubles de l'apprentissage se sont concentrées sur la contribution du signe au développement de la parole et du langage. Les quelques études qui se sont intéressées à sa relation à la production de la parole et son intelligibilité se sont basées sur des mots et des mots ou des séquences cibles appris. Cette étude, qui a suivi une approche quasi-expérimentale, a évalué si les améliorations rapportées de l'intelligibilité par le signe étaient observées en production de parole spontanée. Des extraits de communication ont été collectés par enregistrements vidéo de locuteurs « bons » et « pauvres » dans des conditions avec « beaucoup » ou « peu » de signes. Des évaluateurs « expérimentés » et « naïfs » ont attribué des scores d'intelligibilité dans les conditions « visible » et « non-visible ». Les prédictions étaient que la parole produite avec « beaucoup » de signes serait mieux évaluée que celle produite avec « peu » de signes. Cette attente a été confirmée. L'iconicité des signes a eu un effet positif pour les évaluateurs « naïfs » quand ils évaluaient

les locuteurs « pauvres », ce qui remet en cause l'idée que le grand public serait incapable de comprendre la communication des personnes utilisant des mots-clés signés.

Commentaire

Cette recherche est née des observations cliniques des orthophonistes travaillant avec des personnes avec des troubles de l'apprentissage et en réponse à deux idées préconçues : (1) L'utilisation des signes a pour effet de remplacer la parole (et donc est négative pour la parole) ; (2) Le grand public (e.g. non familiarisé avec les signes) ne peut pas comprendre ces signes et l'amélioration de la communication par le signe est donc limitée à la communication avec des personnes qui les connaissent.

Cette recherche est déjà un peu ancienne mais est importante car très peu de travaux de recherche se sont intéressés à l'utilisation des signes ou gestes manuels comme supports de la communication parlée chez les adultes avec des déficiences intellectuelles. Ces études se développent de plus en plus chez les enfants mais de nombreux adultes n'ayant pas bénéficié d'une prise en charge adaptée vivent avec des capacités de communication réduites du fait qu'on ne leur a pas fourni d'alternatives ou de moyen d'augmenter leur communication orale.

Cette recherche a utilisé une approche expérimentale, comparant différentes conditions pour tester l'utilisation des signes manuels pour accompagner certains mots en parole spontanée. Les résultats vont dans le sens d'un effet positif du signe sur l'intelligibilité de la parole et encourage les parents et les professionnels à explorer cette voie pour aider les personnes avec un trouble de l'apprentissage à mieux communiquer.

- ❖ WRIGHT C. A., KAISER A. P., REIKOWSKY D. I., et al. **Effects of a naturalistic sign intervention on expressive language of toddlers with Down syndrome.** Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 2013, vol. 56, no 3, p. 994-1008

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant. Enfant et adolescent

Résumé

- Résumé original en anglais

Purpose: In this study, the authors evaluated the effects of Enhanced Milieu Teaching (EMT; Hancock & Kaiser, 2006) blended with Joint Attention, Symbolic Play, and Emotional Regulation (JASPER; Kasari, Freeman, & Paparella, 2006) to teach spoken words and manual signs (Words + Signs) to young children with Down syndrome (DS).

Method: Four toddlers (ages 23-29 months) with DS were enrolled in a study with a multiple-baseline, across-participants design. Following baseline, 20 play-based treatment sessions (20-30 min each) occurred twice weekly. Spoken words and manual signs were modeled and prompted by a therapist who used EMT/JASPER teaching strategies. The authors assessed generalization to interactions with parents at home.

Results: There was a functional relation between the therapist's implementation of EMT/JASPER Words + Signs and all 4 children's use of signs during the intervention. Gradual increases in children's use of spoken words occurred, but there was not a clear functional relation. All children generalized their use of signs to their parents at home.

Conclusions: The infusion of manual signs with verbal models within a framework of play, joint attention, and naturalistic language teaching appears to facilitate development of expressive sign and word communication in young children with DS.

- Traduction du résumé.

Objectifs : Dans cette étude les auteurs ont évalué les effets des environnements d'enseignement améliorés (Enhanced Milieu Teaching – EMT; Hancock & Kaiser, 2006) associé à l'attention conjointe, le jeu symbolique et la régulation de l'émotion (JASPER; Kasari, Freeman, & Paparella, 2006) pour apprendre des mots et des signes manuels (mots +signes) à de très jeunes enfants avec Trisomie 21.

Méthode : Quatre très jeunes enfants (âges : 23-29 mois) avec Trisomie 21 ont participé à une étude qui comprenait des mesures avant (référence) et après apprentissage pour chaque enfant. Après l'évaluation des compétences de l'enfant avant entraînement, 20

sessions de traitement basées sur le jeu (de 20-30 min chacune) ont eu lieu deux fois par semaine. Les mots parlés et les signes manuels étaient effectués et amorcés par un thérapeute qui utilisait les stratégies d'apprentissage de l'EMT/JASPER. Les auteurs ont aussi évalué la généralisation des apprentissages avec les parents à la maison.

Résultats : Une relation fonctionnelle a été observée entre l'utilisation de la méthode EMT/JASPER mots + signes et l'utilisation des signes par les 4 enfants pendant l'intervention. L'augmentation graduelle de l'utilisation des mots parlés par l'enfant a été observée mais sans relation fonctionnelle claire. Tous les enfants ont généralisé l'utilisation des signes vers leurs parents à la maison.

Conclusions : L'association de signes manuels avec le modèle verbal dans le cadre du jeu, de l'attention conjointe et de l'enseignement naturaliste du langage facilite le développement de la communication expressive par le signe et le mot des jeunes enfants avec Trisomie 21.

Commentaire

Les enfants avec une Trisomie 21 (T21) ont de meilleures compétences langagières en compréhension qu'en expression. Il est maintenant bien établi que la parole est difficile à acquérir pour ces enfants. Les auteurs rapportent que des études datant du début des années 1980 ont montré que l'utilisation conjointe des signes et de la parole est plus efficace que la parole seule pour apprendre aux enfants avec T21 à parler et les aider à s'exprimer. Les auteurs pointent vers le manque de recherches avec une méthode solide sur cette question et rapportent une étude longitudinale interventionniste qu'ils ont réalisée avec 4 enfants porteurs de T21. Ils ont utilisé une approche qui a été encore peu étudiée avec ces enfants : un apprentissage en milieu naturel (EMT, Enhanced Milieu Teaching) couplé à la méthode JASPER (Joint Attention, Symbolic Play, and Emotional Regulation : Attention partagée/conjointe, jeu symbolique et régulation des émotions). Les enfants étaient âgés de 23 à 29 mois recrutés dans le cadre d'une étude visant à former les parents à la méthode EMT. Les intervenants étaient des professionnels de la prise en charge. Les séances consistaient en des jeux avec l'enfant impliquant des jouets. L'apport de l'intervention a aussi été évalué à la maison pour s'assurer que les enfants ont généralisé ce qu'ils avaient appris dans leur vie de tous les jours.

Cet article est intéressant car il développe une recherche interventionniste orientée aussi vers le milieu familial et s'appuyant sur les points forts des enfants avec T21 comme leurs bonnes compétences dans l'interaction sociale. La recherche est limitée à 4 enfants mais on peut noter que ce type de recherche, étant donné le temps impliqué dans l'enregistrement des données puis leur analyse n'est pas viable sans une implication active des parents et des professionnels dans la recherche. L'évaluation de ce type de méthode passe aussi par une intégration de la méthode à la prise en charge qui ne peut être faite que par les professionnels et les parents.

Communiquer c'est interagir : comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication

- ❖ HUGHES C., BERNSTEIN R. T., KAPLAN L. M., et al. **Increasing conversational interactions between verbal high school students with autism and their peers without disabilities.** Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2013, vol. 28, no 4, p. 241-254

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie. Vie indépendante

Résumé

- Résumé original en anglais

Self-prompted communication books were used in combination with conversational peer orientation to increase conversational interactions of verbal high school students with autism or autistic-like behavior with their peers without disabilities. Previous investigators have used communication books only with students with autism or intellectual disability with limited or no verbal or reading skills. The six high school participants in this study could read and were verbal. We sought to determine whether the communication books would be accepted by peers without disabilities in general education classrooms or whether the books would stigmatize the students with disabilities. Finally, we assessed the effects of having a peer with a learning disability as the teacher of conversational interaction skills. We interpreted our results to conclude that the communication book package was associated with increased conversational interactions for all participants with their general education peers and that communication books were viewed positively by conversational partners.

- Traduction du résumé.

Cette étude utilise des livres d'auto-initialisation de la communication en combinaison avec une orientation conversationnelle vers les pairs pour augmenter les interactions conversationnelles verbales de lycéens avec autisme ou troubles du développement apparentés et leurs pairs sans déficience. Les études antérieures ont utilisé les livres de communication seulement avec des élèves avec autisme ou déficience intellectuelle n'ayant aucune ou peu de compétence verbale ou en lecture. Les six lycéens impliqués dans cette étude pouvaient lire et parler. Nous avons cherché à déterminer si les livres de communication seraient acceptés par les pairs sans déficience dans les salles de classes ou si ces livres stigmatiseraient les élèves avec une déficience. Nous avons aussi évalué les effets d'avoir un pair avec un trouble de l'apprentissage comme formateur aux compétences

conversationnelles interactives. L'interprétation de nos résultats permet de conclure que les livres de communication ont été associés à une augmentation des interactions conversationnelles pour tous les participants avec leurs camarades de cours et que les livres de communication ont été perçus de manière positive par les partenaires conversationnels.

Commentaire

L'approche adoptée dans ce travail de recherche est intéressante à deux niveaux : (1) Elle explore comment des outils matériels peuvent améliorer la communication de personnes en situation de handicap communicatif et améliorer leur intégration sociale ; (2) Elle implique les personnes souffrant de cette déficience dans la formation à l'utilisation des livres de communication par des personnes souffrant d'une déficience similaire.

La démarche vise aussi à améliorer l'intégration des jeunes souffrant de troubles autistiques dans le milieu scolaire en les aidants à développer des interactions communicatives avec leurs pairs « ordinaires ».

L'étude est récente et utilise des analyses à la fois quantitatives et qualitatives des interactions basées sur des enregistrements vidéo. Elle implique 6 jeunes de 16 à 18 ans souffrant de troubles autistiques et 38 lycéens « ordinaires » et s'étale sur 6 à 8 mois. Elle a été réalisée dans un cadre naturel : le lycée.

La méthodologie décrit les livres de communication utilisés qui contiennent essentiellement des questions pour initialiser la conversation sur différents thèmes. L'étude évalue aussi la généralisation vers différents partenaires.

La première limite de cette étude, mais qui est aussi celle de toutes les études de ce type est que, pour des raisons éthiques, les participants sont conscients qu'ils sont filmés dans le cadre d'une recherche : leur comportements ne sont donc pas complètement naturels. Les améliorations observées ne sont pas évaluées sur le long terme (e.g. après que le protocole ait pris fin). De plus, les livres semblent intéressants pour initier la conversation mais on peut se demander comment ils permettent ensuite de la maintenir. Cet article ouvre donc la voix à plus de recherche et à l'implication de populations souffrant de trouble de la communication avec d'autres étiologies.

- ❖ HANSON E. K., BEUKELMAN D. R., et YORKSTON K. M. **Communication support through multimodal supplementation: A scoping review.** *Augmentative and Alternative Communication*, 2013, vol. 29, no 4, p. 310-321

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation Famille, proche aidant. Enfant et Adolescent

Résumé

- Résumé original en anglais

Speech supplementation strategies improve spoken communication for people with motor speech disorders who experience reduced speech intelligibility. The purpose of this review was to summarize the literature on traditional supplementation strategies (e.g., alphabet supplementation, topic supplementation, and gestural supplementation) and to expand the definition of speech supplementation to include additional modalities, such as augmenting speech with pictures via mobile technology, and conversation management strategies. Results showed that studies of traditional supplementation consistently reported positive outcomes, including increased intelligibility, decreased speech rate, and positive attitudes toward speakers. New modalities, such as supplementing speech through digital photos, may come to be integrated with traditional approaches, given the proliferation of digital photography and mobile tablet technologies. In addition, new research is exploring the role of communication partners in dyads where one speaker has dysarthria, as well as strategies that communication partners employ to understand dysarthric speech.

- Traduction du résumé.

La communication parlée des personnes avec une intelligibilité réduite due à des troubles moteurs de la parole peut être améliorée par des stratégies « supplémentant » la parole. L'objectif de cette revue est de faire une synthèse de la littérature sur les stratégies traditionnelles utilisées pour « compléter » la parole (e.g. utilisation de l'alphabet, d'une indication du sujet de conversation ou des gestes) et d'étendre cette définition à d'autres modalités, comme l'augmentation de la parole par des images via les technologies mobiles et les stratégies de gestion de la conversation. Les résultats montrent que les études sur les suppléments traditionnels de la parole rapportent systématiquement un effet positif de ces suppléments, incluant une amélioration de l'intelligibilité, une diminution du débit, et des comportements positifs vers les locuteurs. Les nouvelles modalités, comme l'augmentation de la parole avec des photos numériques, peuvent être intégrées aux approches

traditionnelles étant donné la prolifération de la photographie numérique et des technologies tablettes mobiles. De plus, les nouvelles recherches explorent le rôle des partenaires de communication dans les dyades où un des deux partenaires a une dysarthrie, ainsi que les stratégies que les partenaires de communication emploient pour comprendre les personnes avec une dysarthrie.

Commentaire

Ce travail très récent fait une synthèse des travaux sur les systèmes qui permettent d'aider les personnes souffrant de troubles moteurs de la parole (e.g. dus par exemple à des troubles dégénératifs des neurones moteurs, maladie de Charcot, aphasie, maladie de Parkinson etc.) à mieux communiquer. Cet article fait suite à un autre travail de synthèse par les mêmes auteurs parut en 2011. Il intègre des travaux plus récents ayant impliqués des outils basés sur les nouvelles technologies (e.g. images numériques, tablettes tactiles) et étend les « suppléments » potentiels de la parole à un point très important : le rôle du partenaire communicatif.

Pour améliorer la communication des personnes souffrant d'un trouble de la production de la parole, il est important de comprendre les stratégies que développent leurs interlocuteurs pour comprendre la parole. L'article pointe aussi vers la nécessité de considérer l'entraînement des partenaires communicatifs.

Ce travail de revue est cependant centré sur les troubles de types moteurs liés à des maladies dégénératives ou acquis, et ne considèrent pas les recherches sur les interactions impliquant des difficultés de parole avec des causes plus variées. Ainsi, des travaux sur les interactions impliquant des personnes avec des difficultés de la parole avec troubles associées (cf. trouble de l'apprentissage, déficience intellectuelle) se sont aussi penchés sur l'effet de l'entraînement des partenaires communicatifs sur la communication de la personne en situation de handicap. De plus, étant donné le coup en temps induit par l'analyse conversationnelle, les études rapportées ont souvent impliqué un nombre très réduit de participants et des analyses qualitatives.

Comme le rapportent les auteurs, les travaux sur l'analyse des conversations impliquant une personne avec des problèmes d'intelligibilité afin de développer des solutions pour aider la personne qui souffre du trouble sont récents et de ce fait, en sont encore à un stade « pré-clinique ». Le développement de ces travaux permettra aussi de mieux remettre en contexte les difficultés communicatives des personnes afin de les aider à mieux s'adapter à ce contexte et à mieux adapter ce contexte à leurs besoins.

- ❖ KAISER A P., HESTER P. P., et MCDUFFIE A. S. **Supporting communication in young children with developmental disabilities.** *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 2001, vol. 7, no 2, p. 143-150

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Famille, proche aidant. Enfant et Adolescent

Résumé

- Résumé original en anglais.

The behavior of parents, adult caregivers, and peers comprises the critical features of community support for the development of communication in young children with developmental disabilities. In a bio-ecological model of development, communication development is the result of the interactions of individuals with specific characteristics, in particular contexts over time. From the perspective of this model, foundational findings of intervention research to current views of communication development in children with developmental disabilities are summarized. The contributions of individual child characteristics to child-caregiver interactions that support language development are illustrated based on research with children who have autism, Williams syndrome, Down syndrome, and children who use augmentative communication systems. Parent-child interaction and the quality and quantity of parent talk are discussed as factors in children's language development. The effects of young children's delayed language on their interactions with peers, the contributions of peers to children's language learning and use, and the critical features of classroom settings that support child language development are reviewed.

- Traduction du résumé.

Les comportements des parents et autres adultes s'occupant de l'enfant et ceux de ses pairs sont des éléments critiques pour aider le développement de la communication des jeunes enfants avec des troubles du développement. Dans un modèle bio-écologique du développement, le développement de la communication est conçu comme le produit des interactions d'individus avec des caractéristiques spécifiques, dans des contextes particuliers au cours du temps. Dans la perspective de ce modèle, cet article résume les résultats principaux de la recherche interventionnelle pour les conceptions actuelles du développement de la communication chez les enfants avec des troubles du développement. La contribution des caractéristiques individuelles de l'enfant aux interactions avec la

personne qui s'occupe de lui et qui sous-tendent le développement du langage est illustrée sur la base de recherches impliquant des enfants avec autisme, syndrome de Williams, Trisomie 21 ou des enfants utilisant des systèmes de communication augmenté. Les interactions parent-enfant ainsi que la qualité et la quantité du discours des parents sont discutés comme des facteurs du développement du langage des enfants. L'article rapporte aussi les effets du retard du langage chez les jeunes enfants sur leurs interactions avec leurs pairs, la contribution des pairs à l'apprentissage du langage et à son utilisation par les enfants ainsi que les cadres scolaires favorisant le développement du langage.

Commentaire

Ce travail s'intéresse à l'effet et l'adaptation des comportements de l'environnement humain sur les compétences communicatives et langagières des enfants avec des troubles du développement de différents types. Les auteurs rappellent l'importance du langage pour l'intégration sociale.

Les auteurs adoptent une conception bio-écologique du développement qui considère que celui-ci est le produit d'une interaction entre les caractéristiques propres à la personne en développement, le contexte environnemental et le temps. Les propriétés de l'environnement peuvent stimuler ou au contraire inhiber le développement de la communication.

L'article rapporte que la recherche interventionnelle a permis de montrer très tôt (au moins dès la fin des années 60) la capacité des enfants avec des troubles sévères du développement à apprendre le langage. Cette recherche a progressé d'une approche formelle du langage vers une perspective basée sur l'interaction sociale. Elle montre que le niveau de compétence atteint par les enfants est le produit d'une interaction complexe entre l'enfant et son environnement. Ainsi, les enfants avec différentes déficiences (autisme, Trisomie 21, syndrome de Williams, déficit moteur ou cognitif ne permettant pas l'usage de la parole) vont avoir besoin d'une prise en charge différente, adaptée à leurs difficultés.

L'environnement humain peut apprendre à s'adapter aux capacités de l'enfant. Les études des interventions en milieu naturel ont montré notamment que la modification des comportements des partenaires de communication se traduit par une amélioration des compétences communicatives des jeunes enfants avec un trouble du développement.

L'article ne fournit pas de support direct mais donne un cadre ainsi que de nombreuses références en faveur d'une adaptation des comportements de l'environnement humain pour favoriser l'accès au langage et à la communication par les enfants avec des troubles du développement.

- ❖ PEYRONNE C. et PIERRE E. **Etudes de composantes interactives multimodales de la conversation entre 5 jeunes adultes avec Trisomie 21 et leurs interlocuteurs ordinaires**, Mémoire présenté en vue du Certificat de Capacité d'Orthophonie, Université Lyon 1, ISTR, 2015

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Autonomie. Adaptation et Réadaptation

Résumé

Bien que certains chercheurs se soient intéressés à l'analyse des échanges entre les personnes avec une déficience intellectuelle et les personnes « ordinaires », peu de recherches se sont axées sur l'analyse des gestes et des actes de dialogue entre un adulte avec Trisomie 21 (T21) et un adulte « ordinaire », qui plus est inconnu. Notre travail a pour objectif de comprendre les mécanismes de l'interaction entre ces deux populations afin d'orienter la prise en charge des difficultés communicatives de ces personnes. Ainsi nous avons analysé les interactions verbales et gestuelles entre cinq jeunes adultes porteurs de T21 et cinq locuteurs ordinaires de même âge et genre. Chaque dyade a interagi pendant deux séances d'une heure, à une semaine d'intervalle. Les séances débutaient par 10-15 minutes de conversation libre suivies d'une tâche collaborative (e.g. faire dessiner à l'autre un personnage). Nos analyses ont porté sur l'analyse des temps de parole, des actes de feedbacks (e.g. le retour sur sa propre contribution ou sur celle de l'autre), des gestes manuels (discursifs, déictiques et représentatifs), des actes de gestion de l'information (don d'informations, questions, réponses) et des actes de gestion de l'action (requêtes, suggestions, engagements à agir). Nous avons observé que les participants avec T21 ne produisent pas les mêmes actes dans l'échange que les participants ordinaires. Les actes de feedback notamment, importants en ce qu'ils rythment l'échange et assurent au locuteur d'être compris, ne sont que très peu utilisés par les personnes avec T21. Nous observons aussi, en accord avec les résultats antérieurs, une dominance des questions chez la personne ordinaire et des réponses chez la personne avec T21. Les résultats de notre étude suggèrent que la prise en charge des difficultés communicative de ces personnes pourrait inclure des aspects plus pragmatiques, liés aux mécanismes interactifs (production de feedback, prise d'initiative, meilleure implication du geste manuel). Ces aspects pourraient aussi être soutenus par l'utilisation de supports adaptés.

Commentaire

L'objectif de ce travail est d'orienter les professionnels et en particulier les orthophonistes vers une approche interactive des troubles de la communication chez les personnes avec T21. Il a été encadré par les porteuses du projet ComEns (« Communiquons Ensemble »), M. Dohen et A. Rochet-Capellan et constitue une première étape d'un travail plus large visant à déterminer les éléments situationnels qui influencent la communication des personnes avec T21. Il s'inscrit dans la suite de travaux sur les interactions communicatives des personnes avec une déficience intellectuelle, rapportés dans la partie théorique du mémoire. Ce travail est important relativement à l'intégration des personnes avec T21 dans la société car, contrairement aux travaux antérieurs similaires, il implique des interactions entre une personne avec T21 et une personne ordinaire et sans aucune familiarisation, ni connaissance approfondie de la T21. L'objectif est de travailler sur les interactions non-institutionnelles et non-familiales, susceptibles d'advenir au quotidien. Ce travail introduit aussi une méthode originale, couplant conversation libre et tâche collaborative et des analyses basées sur des annotations de la parole et de la gestualité manuelle. Les supports méthodologiques (questionnaires, formulaires, grilles d'annotation) sont fournis en annexe. Le premier point important est qu'on constate une très bonne capacité des personnes avec T21 à interagir avec une personne inconnue : bien que souvent dominé par les questions de l'interlocuteur ordinaire, un dialogue a lieu entre les deux personnes et elles sont capables de collaborer pour réaliser une tâche collaborative. De plus, si les personnes avec T21 posent peu de questions en situation de conversation libre, elles sont capables de donner des instructions et des directives dans la tâche collaborative. On peut pointer deux limites méthodologiques de ce travail : bien que plutôt naturelles, les interactions se sont déroulées dans un cadre contrôlé: celui d'un protocole de recherche. On peut se demander si les personnes se seraient comportées de la même manière en situation complètement écologique. Ces analyses sont préliminaires et devront être approfondies par des analyses plus fines et l'implication d'une population plus large. Ce travail est en lien direct avec les professionnels de la prise en charge des difficultés communicatives étant donné qu'il a été réalisé dans le cadre de la formation de deux étudiantes en orthophonie, avec un souci d'imbriquer recherche et pratique. L'association ARIST a aussi suivi de près le projet et les professionnels de l'ESAT-SAJ de l'ARIST ont collaboré à sa réalisation.

- ❖ PURCELL M., MCCONKEY R., et MORRIS I. **Staff communication with people with intellectual disabilities: The impact of a work-based training programme.** International Journal of Language & Communication Disorders, 2000, vol. 35, no 1, p. 147-158

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Perception sociale / Sensibilisation. Accompagnement social et psycho social. Vie dans la communauté. Adaptation et réadaptation

Résumé

- Résumé original en anglais.

Previous studies have identified changes that front-line service staff could usefully make to enhance their communications and those of their clients who have intellectual disabilities. These were incorporated into a training programme delivered in the workplace that involved a self-selected group of 24 experienced staff working either in small-scale residential settings and day centres. Analysis of video-recordings made before and after training showed that although most clients had become more active communicators (particularly when they were engaged in shared activities with staff), significant changes in staff behaviours as a whole were not observed. However increased responsiveness from staff did correlate significantly with increases in the client's communication acts. In addition, qualitative reports from staff and tutors pinpointed specific changes that staff had made. The difficulties of evaluating changes in staff-client communications are discussed and four features for training staff in communication are identified as essential; namely, it should be work-based, client focused, mentor-guided, and effective strategies documented and shared.

- Traduction du résumé.

Des études antérieures ont identifié comment les professionnels peuvent adapter leurs comportements pour améliorer leur communication et celle de leurs clients avec une déficience intellectuelle (DI). Ces comportements facilitateurs ont été intégrés dans un programme de formation dans le cadre du travail qui a impliqué un groupe de 24 professionnels avec une expérience de travail dans des environnements résidentiels ou des centres d'accueil de jour. Les analyses d'enregistrements vidéos réalisées avant et après la formation montrent que bien que la plupart des clients communiquent de manière plus active (en particulier quand ils sont engagés dans des activités partagés avec le professionnel), les professionnels ne changent pas leurs comportements globaux de manière significative. Cependant, une augmentation de la responsivité des professionnels est significativement corrélée à une augmentation des actes communicatifs de la part des

clients. De plus, les rapports qualitatifs des professionnels et des tuteurs identifient des modifications spécifiques de la part des professionnels. Les difficultés d'évaluation des modifications de la communication professionnel-client sont discutées. Quatre éléments sont identifiés comme essentiels pour la formation des professionnels : elle doit avoir lieu dans le cadre du travail, doit être centrée sur le client, guidée par un mentor et les stratégies efficaces doivent être documentées et partagées.

Commentaire

Ce travail s'inscrit dans une conception interactive des difficultés communicatives des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) : les problèmes de communication de ces personnes sont aussi liés aux comportements communicatifs des personnes de leur environnement. Ainsi, l'effort de modification, d'amélioration de la participation communicative de la personne avec DI ne doit pas être seulement centré sur elle mais aussi sur la modification des comportements de leurs interlocuteurs. Cette conception est particulièrement importante pour les professionnels de la prise en charge qui doivent aussi déterminer les besoins de ces personnes et donc, les aider à exprimer ces besoins. L'objectif de ce travail est aussi de développer une approche en contexte naturel. Des travaux antérieurs, notamment par Nind (1996) ont pu montrer que même les personnes avec des troubles sévères peuvent améliorer leurs comportements communicatifs après un entraînement à l'interaction intensif, incluant l'ajustement des comportements interpersonnels et l'utilisation de réponses contingentes. Les auteurs fournissent une revue de la littérature et des indications sur les comportements à adopter par le professionnel ou autre personne ordinaire pour faciliter la communication de la personne avec DI basées sur la littérature. Sur la base de leurs études des interactions entre 24 professionnels (infirmières, enseignants, employés dans des centres de prise en charge), ils concluent qu'une bonne formation devrait : (1) advenir dans l'espace de travail et être basée sur des situations et des contextes du quotidien ; (2) être focalisée sur la personne handicapée avec qui les professionnels interagissent (3) être guidée par un collègue plus expérimenté qui connaît les besoins du client (4) rechercher des stratégies d'actions et documenter les styles communicatifs susceptibles d'améliorer la communication avec le client.

- ❖ REUZEL E., EMBREGTS P. J. C. M., BOSMAN, A. M. T., et al. **Interactional patterns between staff and clients with borderline to mild intellectual disabilities.** Journal of Intellectual Disability Research, 2013, vol. 57, no 1, p. 53-66

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Perception sociale / Sensibilisation. Accompagnement social et psycho social. Vie dans la communauté. Adaptation et réadaptation

Résumé

- Résumé original en anglais.

Background. Client-centred models of care imply that clients should have a collaborative relationship with staff providing support. This study investigates whether dialogues between staff and clients in naturally occurring contexts reflect this collaborative ideal.

Methods. Nineteen staff members video recorded a social interaction with one of their clients. The topic of the interaction concerned an aspect of their support needs. The recordings were transcribed and analysed using the Initiative Response Analysis designed by Linell et al.

Result. Staff were more dominant than clients, albeit the level of asymmetry in the dialogues was relatively small. However, a different pattern of turns was used by staff and clients. Staff asked more direct questions and sometimes neglected meaningful client contributions. Clients, on the other hand, provided more extended turns in response to staff members' questions, thereby helping to maintain the dialogue. However, in a notable minority of communicative turns, the clients failed to link with the staff member's contribution.

Conclusions. The interactional patterns found in this study suggest that staff and clients can face difficulties establishing collaborative dialogues on shared topics. Future research should take account of what staff and clients want to achieve in dialogues, along with the nature of their non-verbal communication.

- Traduction du résumé.

Contexte. Les modèles de prise en charge centrés sur le client impliquent une collaboration entre les clients et le personnel qui fournit l'aide. Cette étude évalue si les dialogues entre le personnel aidant les personnes avec une déficience intellectuelle et ces personnes (Clients) en situation naturelle reflètent cet idéal collaboratif.

Méthode. Dix-neuf professionnels ont filmé une interaction sociale avec un de leurs clients. Les sujets des interactions concernaient un des aspects de l'aide requise.

Les enregistrements ont été transcrits et analysés en utilisant l'Analyse des Réponses Initiatives de Linell et al.

Résultats. Les membres du personnel se sont révélés plus dominants que les clients, malgré un niveau d'asymétrie relativement faible dans les dialogues et des profils de tours de parole différents entre les professionnels et les clients. Les professionnels posaient plus de questions directes et négligeaient parfois les contributions pertinentes du client. Les clients, de leur côté, produisaient des tours plus longs en réponse aux questions des professionnels, aidant ainsi au maintien du dialogue. Cependant, les clients échouaient dans une minorité notable de tours de parole à produire une contribution en lien avec celle du professionnel.

Conclusions. Les profils d'interaction mis en évidence dans cette étude suggèrent que les professionnels et les clients peuvent rencontrer des difficultés pour établir des dialogues collaboratifs sur des sujets partagés. Les recherches futures devront considérer ce que les professionnels et les clients veulent réaliser par le dialogue, ainsi que la nature de leur communication non-verbale.

Commentaire

Les auteurs pointent vers le fait que la plupart des études antérieures sur les interactions des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) se sont centrées sur les comportements de la personne. Or, des travaux montrent que la participation des personnes avec DI au dialogue varie selon les comportements de leur interlocuteur. La plupart du temps, l'interlocuteur « ordinaire » domine et contrôle le dialogue, ce qui restreint la communication de la personne avec une déficience. Les auteurs se positionnent dans une perspective interactive : les difficultés de communication de la personne avec DI ne doivent pas s'appréhender seulement en analysant les productions de cette personne mais dans une analyse conjointe des comportements de son interlocuteur. Cette démarche s'intéresse donc aux facteurs externes qui viennent altérer les compétences de la personne, en accord avec la convention de l'ONU.

La recherche implique la participation du personnel aidant de la fondation J.P. van der Bontstichting aux Pays-Bas. Cependant, ce personnel ne semble pas avoir été impliqué dans la conception de l'étude.

Les résultats confirment la dominance des interactions verbales par les professionnels, notamment dans le nombre de questions. Ces questions sont cependant profitables aux clients dans le sens où ceux-ci produisent des réponses plutôt longues, qui ré-équilibrent le dialogue. Les résultats montrent donc qu'un travail sur le type de parole utilisé par les professionnels et une meilleure attention portée aux productions des personnes avec déficience pourrait permettre une meilleure collaboration entre le personnel aidant et les personnes avec une DI.

Les auteurs appliquent la méthode de codage des tours de parole de Linell et al. (1988). Cette méthode permet d'évaluer objectivement le degré d'initiative et de pertinence de chacune des prises de parole et de caractériser le dialogue sur des dimensions de dominance/initiative/pertinence etc. Comme le constatent les auteurs eux-mêmes, l'analyse des comportements communicatifs non-verbaux fait défaut à cette étude et permettrait de mieux comprendre les interactions. Cette étude peut aider les professionnels et toute personne amenée à interagir avec une personne avec DI à mieux adapter ses comportements, à être plus vigilante sur le type de parole utilisée et plus attentive aux contributions de la personne avec DI.

- ❖ TODD C. A. **The role of communication partners in conversations with people with learning difficulties**. 2012. Thèse de Doctorat en Education spécialisée, Université de Exeter, Royaume-Uni

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Perception sociale / Sensibilisation. Autonomie, évaluation des besoins, adaptation et réadaptation. Vie dans la communauté. Adaptation et réadaptation

Résumé

- Résumé original en anglais

This study looks at what happens in informal conversations between three people with learning difficulties (intellectual impairment) and a range of non-disabled partners. It takes a participatory approach using data collected by the participants with learning difficulties who chose their communication partners; these partners included family and staff who were paid to support them. The study uses descriptive statistics to highlight areas where there was apparent asymmetry in the conversations. Conversation Analysis combined with features taken from Systemic Functional Linguistics is then used to look in detail at some of these aspects. Important features identified include turn design, repair, and the use of evaluative language and the contribution of non-verbal aspects in particular eye gaze, gesture and the use of artefacts. The study highlights possible strategies for assessing and supporting more effective and equitable interaction for those with learning difficulties and communication impairment and identifies features that should be considered when training professionals working in the field of learning difficulties.

- Traduction du résumé.

Cette étude analyse les conversations informelles entre trois personnes avec des difficultés d'apprentissage (déficience intellectuelle) et différents partenaires « ordinaires ». Cette recherche adopte une démarche participative en utilisant des données collectées par les participants souffrant de difficultés d'apprentissage ayant choisi eux-mêmes leurs partenaires de communication. Ces partenaires étaient soit des membres de leur famille soit des membres du personnel payés pour les aider. L'étude utilise des statistiques descriptives pour mettre en évidence les domaines de la conversation pour lesquels on observe des asymétries dans les échanges entre les partenaires. Une analyse conversationnelle couplée avec des éléments empruntés à la linguistique fonctionnelle systémique est ensuite utilisée pour analyser dans le détail certains de ces aspects. Les éléments importants identifiés incluent : l'organisation des tours de parole, les réparations, l'utilisation du langage et les contributions non-verbales, en particulier, le regard, les gestes et l'utilisation d'artefacts (objets). L'étude met en évidence des stratégies possibles pour aborder les interactions et

pour en améliorer l'efficacité et l'équilibre en faveur des personnes avec des difficultés d'apprentissage et de communication. Elle identifie aussi les éléments qui devraient être considérés dans la formation des professionnels travaillant avec les personnes avec des difficultés d'apprentissage.

Commentaire

Cette thèse a été réalisée par une orthophoniste travaillant dans le domaine des difficultés d'apprentissage (déficience intellectuelle, DI).

L'auteur part du constat que malgré les progrès effectués ces dernières années, notamment en ce qui concerne l'inclusion sociale de personnes avec DI, ces personnes sont toujours victimes de préjudices et de mauvais traitements. Elle s'appuie aussi sur l'évolution des thérapies du langage et de la parole qui se sont ouvertes à des aspects plus pragmatiques du langage, incluant l'interaction et la multimodalité. Elle pointe vers la nécessité de recontextualiser les difficultés communicatives de la personne dans l'interaction inter-personnelle. Les chapitres introductifs de la thèse repositionnent le travail dans un contexte socio-politique mais aussi dans le contexte institutionnel et font une revue intéressante des travaux antérieurs sur les interactions communicatives des personnes avec DI.

L'objectif de cette recherche est d'explorer les phénomènes communicatifs multimodaux afin d'informer les professionnels de la prise en charge et d'améliorer cette prise en charge (e.g. quels sont les facteurs facilitateurs ou au contraire inhibiteurs etc.). Elle met aussi un accent particulier sur la manière d'impliquer les personnes avec DI dans la recherche. Cependant, du fait des démarches auprès des comités éthiques, les personnes avec DI n'ont pas pu être impliquées dans la conception de la recherche. La recherche a aussi dû être limitée à des personnes avec de bonnes capacités de compréhension verbale afin d'obtenir leur consentement éclairé.

Les personnes avec DI ont participé à l'étude en tant que « partenaires de recherche » : elles ont été impliquées dans les enregistrements vidéo, la sélection des données pour les analyses et la dissémination des résultats. L'auteur décrit notamment les différentes étapes de la recherche depuis la demande au comité éthique à l'analyse des résultats. Elle met en évidence certains verrous à la recherche participative avec des personnes avec DI.

L'auteur fournit en annexe les formulaires de consentement qu'elle a utilisé et qui pourront inspirer des recherches ultérieures. Sa bibliographie comprend aussi de nombreuses références concernant la recherche inclusive des personnes avec DI. La méthode d'analyse reste très descriptive mais permet de montrer, comme dans les travaux antérieurs, la dominance du partenaire communicatif « ordinaire » qui pilote l'échange. L'auteur pointe vers la nécessité de former les personnels de la prise en charge sur les styles communicatifs, pas uniquement sur les supports. Elle propose aussi de développer les approches observationnelles plutôt qu'évaluatives dans le cadre de la prise en charge orthophonique e.g « regarder » plutôt que « tester » afin de mieux comprendre les difficultés spécifiques à la personne.

Recherche et accessibilité : adapter les résultats de la recherche aux personnes avec une déficience intellectuelle et impliquer ces personnes dans la recherche

- ❖ UNAPEI. Guide pratique de l'accessibilité. Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental. UNAPEI. 2010 (support d'application)

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Accessibilité. Information et communication adaptées

Résumé

L'accessibilité, c'est l'accès à tout pour tous. Pour les personnes handicapées mentales, cela signifie plus d'autonomie dans le quotidien. Accessibilité aux services publics, à la poste, à la banque, au restaurant, au transport, au cinéma, à la discothèque, etc. L'Unapei propose ce guide pour aider les personnes à appliquer la loi sur l'accessibilité.

Ce guide dispense des conseils. Il propose aussi un pictogramme qui permet aux personnes handicapées mentales de savoir qu'elles peuvent être bien accueillies et qu'elles peuvent avoir confiance. Pour aller plus loin, il faut demander aux personnes handicapées ce qu'elles en pensent et ce qui est plus facile pour elles. Les personnes handicapées mentales disent que le plus important, c'est d'instaurer un climat de confiance.

Commentaire

Ce guide a été développé afin de donner des conseils pour rendre accessible l'information aux personnes avec une déficience intellectuelle (DI) au quotidien. Il est le résultat d'une collaboration de nombreux acteurs de terrains et personnes concernées. Il propose aussi le pictogramme S3A (Symbole d'Accueil, d'Accompagnement et d'Accessibilité) qui peut figurer sur tout support à destination des personnes avec une DI qui répond aux exigences établies par l'UNAPEI. Le guide emploie la terminologie de « handicap mental » mais nous lui préférons ici « déficience intellectuelle » (DI) en accord avec les préconisations de l'association américaine AAIDD (L'association américaine sur les déficiences intellectuelles et développementale, Tassé et al., 2013).

Le guide repositionne le cadre législatif de la loi du 11 Février 2005 de l'accessibilité « de tous » et « à tout ». C'est un guide pratique qui fournit des préconisations dans différents domaines/thématiques (e.g. Vie quotidienne, Transports, Tourisme, Scolarisation, Santé, Emploi, Logement) et sept fiches pratiques (Accueillir et renseigner les personnes

handicapées mentales ; Concevoir un plan adapté ; Proposer une signalétique adaptée ; Accéder à l'information ; Utiliser les automates ; Proposer des activités adaptées ; Concevoir des documents électroniques adaptés).

Le guide donne des indications mais pointe aussi vers la nécessité d'agir en collaboration avec les personnes concernées pour concevoir et mettre en place des solutions adaptées.

Il ne propose en revanche pas de ressources comme des images etc. Il est en cela complémentaire avec l'approche de l'association anglaise CHANGE sur la mise en place de documents accessibles aux personnes avec DI (<http://www.changepeople.org>).

- ❖ CHANGE. **How to make information accessible a guide to producing easy read documents.** Association CHANGE. (support d'application)

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Accessibilité. Information et communication adaptées

Résumé

- Extrait original de la partie introductive

Why did we write this guide?

There are almost a million men and women of all ages in England with a learning disability.

There are many reasons why someone may have difficulty with language and learning.

Language is very important because it helps people to take control of their lives. Having a learning disability can affect every part of a person's life. It can prevent people from getting the information they need to make choices.

Having difficulty reading or writing, for whatever reason, can affect education; employment; finances; health and family life.

The National Equality Partnership believes that people who have learning disabilities have the expertise and knowledge to provide information to those who may find reading and writing difficult.

The National Equality Partnership and CHANGE, a leading national organisation led by Disabled People, have produced a guide to make written information accessible.

- Traduction de l'extrait.

Pourquoi avons-nous écrit ce guide ?

Il y a presque un million d'hommes et de femmes de tout âge en Angleterre avec un trouble de l'apprentissage. Il y a beaucoup de raisons qui peuvent faire qu'une personne a des difficultés avec le langage et pour apprendre.

Le langage est très important car il aide les gens à prendre le contrôle de leur vie. Avoir des difficultés d'apprentissage peut affecter tous les niveaux de la vie d'une personne. Cela peut empêcher les gens d'accéder à l'information dont ils ont besoin pour faire des choix.

Avoir des difficultés pour lire ou écrire, peu importe la raison, peu affecter l'éducation, l'emploi, les finances, la santé et la vie de famille.

Le Partenariat National pour l'Égalité pense que les personnes qui ont des difficultés d'apprentissage ont l'expertise et la connaissance pour fournir de l'information à ceux qui peuvent avoir des difficultés pour lire ou pour écrire.

Le Partenariat National pour l'Égalité et CHANGE, une association nationale dirigée par des personnes en situation de handicap, ont produit un guide pour rendre l'information écrite accessible.

Commentaire

L'association CHANGE est une association anglaise dirigée par des personnes en situation de handicap. Ces personnes travaillent notamment à la mise en place de supports communicatifs adaptés aux personnes avec des troubles de l'apprentissage ou une déficience intellectuelle (DI).

Dans ce cadre, l'association fournit un guide téléchargeable gratuitement et présenté d'une manière accessible aux personnes avec DI. Le site de l'association offre aussi d'autres supports gratuits ou payants. L'association propose notamment des supports graphiques, nécessaires à l'accessibilité de l'information aux personnes avec une DI.

Le guide donne des indications pratiques pour l'écriture des textes, les images et fournit une check-liste permettant de vérifier l'accessibilité d'un document ainsi que des exemples.

L'association a notamment développé depuis plus de 15 ans « Easy Words and Pictures » (Des mots et des images faciles) dont le but est de rendre l'information accessible aux personnes avec une DI. Ce langage simplifié est décrit dans le guide.

Le guide rappelle aussi le contexte législatif en Grande-Bretagne qui a adopté un acte à l'encontre des discriminations des personnes en situation de handicap (Disability Discrimination Act) dès 1995, acte qui a été étendu en 2005 pour donner le droit à l'emploi, à l'éducation et au logement.

Le guide pointe vers la nécessité de faire valider les documents par des personnes avec une DI. Il donne des extraits d'un guide de parentalité à destination des parents avec une DI et publié par le Département de la santé et le Département pour les enfants, les écoles et les familles.

- ❖ CAMERON L. et MURPHY J. **Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities.** British Journal of Learning Disabilities, 2007, vol. 35, no 2, p. 113-120

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Législations nationales et européennes et Convention ONU. Mobilisation associative et autoreprésentation. Accessibilité

Résumé

Les auteurs fournissent deux résumés : un résumé classique et un résumé accessible aux personnes avec DI

- Résumé accessible en anglais

* People with learning disability should get the chance to say 'yes' or 'no' to taking part in research.

* This can be hard if you have difficulty in understanding or speaking.

* This paper is about how we tried to find ways to help people understand and say what they felt about taking part in research.

* We found:

- people with learning disability need more time to make decisions about research
- researchers need to be good at communicating and getting to know people
- researchers need to use different ways to communicate – not just speech

- Traduction du résumé accessible

* Les personnes avec des troubles de l'apprentissage doivent pouvoir dire « oui » ou « non » pour participer à une recherche.

* Cela peut-être difficile si vous avez des difficultés pour comprendre ou parler.

* Cet article explique comment nous avons essayé de trouver des manières d'aider les personnes à comprendre et à dire ce qu'elles ressentent quand on leur demande de participer à une recherche

* Nous avons trouvé que:

- Les personnes avec un trouble de l'apprentissage ont besoin de plus de temps pour prendre une décision sur la recherche
- Les chercheurs doivent savoir bien communiquer et doivent apprendre à connaître les gens
- Les chercheurs doivent utiliser différentes manières de communiquer, pas seulement la parole.

- Résumé classique original

Research in the field of learning disability presents particular ethical challenges when obtaining consent from participants. This is further exacerbated when the nature of the research requires participation at all ability levels and involves people with communication impairments. The process of obtaining consent in a research study with 48 participants at four levels of comprehension ability is discussed in this paper. The specific issues of recruitment, seeking consent, ongoing consent and feedback are detailed as are the adaptations made in this project to research methodology and the accessible methods of communication employed. Implications for researchers and future directions for further studies are presented.

- Traduction du résumé classique

La recherche dans le domaine des troubles de l'apprentissage présente des défis éthiques quand il s'agit d'obtenir le consentement des participants. Ce problème est d'autant plus important quand la recherche requiert une participation à tous les niveaux et qu'elle implique des personnes avec des troubles de la communication. Cet article discute le processus d'obtention du consentement dans une étude impliquant 48 participants avec 4 niveaux de capacités de compréhension. Les problèmes spécifiques liés au recrutement, à la demande de consentement, au consentement en cours et au feedback sont détaillés, ainsi que les adaptations mises en place dans ce projet de la méthodologie de recherche et des méthodes utilisées pour rendre la communication accessible. Les implications pour les orientations des futures recherches sont présentées.

Commentaire

Comme d'autres travaux par les mêmes auteurs, cette recherche va dans le sens d'une meilleure inclusion et d'un meilleur respect des droits des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) dans la recherche. Le problème de l'implication des personnes avec DI dans la recherche est un réel défi. En effet, ces personnes ne sont pas toujours capables de comprendre la recherche, ce qu'on va leur demander, les risques possibles, leurs droits etc. Elles ne peuvent donc pas toujours donner leur consentement éclairé. Face aux exigences des comités éthiques, la recherche peut alors se restreindre à des groupes de personnes avec moins de difficultés. Les personnes les plus affectées peuvent donc se retrouver exclues de la recherche et se voir privées de potentielles avancées des connaissances et solutions pour palier leurs difficultés.

L'étude rapportée dans cet article prend place dans le cadre d'un projet plus large visant à établir l'efficacité d'un système d'aide communicative basé sur l'utilisation de symboles visuels présentés sur un tapis pour aider les personnes à exprimer leur pensée. Les auteurs comparent différentes méthodes adoptées au vu de l'obtention du consentement de la personne. Cette demande de consentement est toujours réalisée en présence d'un proche. L'article rapporte un certain nombre d'implications qui sont d'intérêt aussi bien pour les chercheurs que pour les professionnels. Il présente aussi la législation en cours en Ecosse sur ces questions. On peut trouver en annexe de l'article un exemple de formulaire de consentement.

- ❖ DETRAUX J.-J. **La place de la personne en situation de handicap dans la recherche : quels principes éthiques**, dans Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle, Geneviève Petitpierre et Martini-Willemin, B.-M. (Eds), 2014, Chapitre 5, p.187-221

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Législations nationales et européennes et Convention ONU. Mobilisation associative et autoreprésentation. Accessibilité

Résumé

Extrait de l'introduction

« Le chercheur qui souhaite mener des investigations dans le domaine biomédical doit répondre à des exigences posées par un cadre législatif mis en place par les Etats et/ou à une série de principes édictés par divers organismes répondant à un soucis d'auto-régulation de la recherche impliquant des êtres humains. Les travaux menés en sciences humaines ont été de plus en plus concernés. Aujourd'hui, la majorité des institutions universitaires et des centres de recherche disposent d'un ou plusieurs comités d'éthique chargés de veiller au respect des règles en vigueur et de susciter débats et réflexions chez le chercheur. En particulier, le consentement libre et éclairé des sujets concernés doit être assuré. De même la protection des données personnelles doit faire l'objet d'une série de précautions strictes. Dans le domaine du handicap, en particulier en ce qui concerne les projets de recherche menés avec des personnes présentant une déficience intellectuelle, le chercheur est de plus amené à prendre en compte, dans l'abord de ses projets de recherche, l'évolution des conceptions même de la notion de handicap. En effet, nous quittons peu à peu une approche « médicalisante » ou « psychologisante » du handicap pour adopter une conception plus éco-systémique, envisageant la personne dans ses multiples interactions avec un environnement humain et matériel. »

Commentaire

L'auteur de ce chapitre est psychologue et pédagogue en éducation spécialisée et Professeur Universitaire en Belgique. Il est aussi président du Centre d'Étude et de formation de l'Éducation spécialisée et administrateur des services de l'APEM-T21, une association de personnes porteuses de Trisomie 21, leurs familles et des professionnels qui les aident. Dans ce chapitre écrit en français, il retrace l'évolution de la recherche dans le domaine du handicap ces dernières années, rappelle les principes s'appliquant à toute recherche menée avec des êtres humains et les législations en cours dans différents pays, en particulier en ce qui concerne la recherche impliquant des personnes avec une déficience intellectuelle

(Suisse, Canada, USA, France et Royaume-Uni). Cette présentation succincte met en évidence les écarts entre les différents pays et les lacunes de ces législations.

L'auteur accorde une attention particulière à la protection des données et à l'obtention du consentement éclairé des personnes avec une déficience intellectuelle pour participer à la recherche. Il explique les enjeux et les difficultés spécifiques à ces personnes relativement à la recherche. Il pointe aussi vers les obstacles auxquels se heurtent les chercheurs quand il s'agit de travailler avec des personnes avec une déficience intellectuelle et la nécessité de développer de nouveaux moyens, de considérer les exigences qu'induit l'implication des personnes avec une DI, notamment en ce qui concerne les durées de mise en place des protocoles.

Les personnes avec DI ont un vécu d'exclusion de tout processus décisionnel. Elles n'ont pas l'habitude d'être écoutées, de donner leur avis. Souvent elles ont peur qu'on ne les écoute pas, qu'on se moque etc. Le chercheur doit donc travailler dans un premier temps à l'établissement d'une relation de confiance avec ces personnes. Il faut aussi accepter que l'apport de la recherche ne soit pas forcément immédiat pour la personne : c'est aussi le processus d'inclusion/de participation qui va permettre à la personne de mieux participer par la suite. Les chercheurs doivent mettre en place de nouvelles approches adaptées à ces personnes.

L'auteur donne aussi des pistes pour guider les recherches avec les personnes avec une déficience intellectuelle, en les impliquant et en respectant leurs droits.

- ❖ JULIEN-GAUTHIER F., JOURDAN-IONESCUC., et HÉROUX J. Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2009, vol. 20, p. 178-188

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Législations nationales et européennes et Convention ONU. Mobilisation associative et autoreprésentation. Accessibilité

Résumé

Un état des connaissances au sujet des conditions qui favorisent la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle à une recherche est présenté dans cet article. Il est réalisé à partir d'une recension des écrits scientifiques qui couvre les années 1995-2009. Les résultats comprennent une synthèse des facteurs à prendre en considération en recherche, notamment lors de la réalisation d'entretiens individuels. Les principaux éléments abordés sont la sélection et la formation des intervieweurs, la rencontre préalable à l'entrevue, le consentement à la recherche, le cadre de l'entrevue, la formulation des énoncés, l'utilisation de moyens alternatifs et la validité des informations recueillies. Ces résultats permettent aussi de baliser les conditions à mettre en place lors de la réalisation de groupes de discussion avec ces personnes.

Commentaire

Le développement des recherches émancipatoires et participatives pose un réel problème quand la déficience dont souffre la personne affecte ses capacités cognitives. Depuis les années 1980, des chercheurs travaillent à la manière de favoriser l'expression des personnes avec une déficience intellectuelle (DI) pour améliorer le respect de leur droit et pour favoriser leur participation.

Cet article écrit en français a analysé 160 études publiées entre 1995 et 2009, impliquant des personnes avec une DI de degré variable. Les auteurs ont identifié sept thèmes principaux : la sélection et la formation des intervieweurs ; le consentement à la recherche ; le cadre de l'entrevue ; la formulation des énoncés ; l'utilisation de moyens de communication alternatifs et la validité des informations recueillies. L'objectif des auteurs est de déterminer, sur la base de ces travaux, les conditions d'une participation optimale des personnes avec DI à la recherche.

Les travaux rapportés montrent qu'il est possible de former les intervieweurs, de les sensibiliser aux spécificités communicatives des personnes avec DI, de leur apprendre à éviter d'influencer les réponses de la personne. L'obtention du consentement à participer est particulièrement importante et difficile étant donné que les personnes avec DI n'ont pas l'habitude de donner leur opinion, de prendre des décisions. La présence d'une personne de l'entourage est importante dans l'obtention du consentement. Le lieu de l'entrevue doit être familier et la durée restreinte. La formulation des questions et leur contenu doivent être adaptés, appuyés par des images ou autres supports.

L'article est intéressant en cela qu'il donne de nombreuses références et des pistes pour améliorer la participation. De plus, ces pistes pour favoriser la participation des personnes avec DI sont aussi applicables par les professionnels de la prise en charge, pas seulement par les chercheurs. Cette approche va dans le sens d'une adaptation de l'environnement pour aider la personne en situation de handicap à mieux comprendre et exprimer son point de vue.

- ❖ MCDONALD K. E. “We Want Respect”: Adults with Intellectual and Developmental Disabilities Address Respect in Research. American journal on intellectual and developmental disabilities, 2012, vol. 117, no 4, p. 263-274

[Accéder à la notice et au\(x\) document\(s\) sur la base documentaire du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap](#)

Mots clés

Législations nationales et européennes et Convention ONU. Mobilisation associative et autoreprésentation

Résumé

- Résumé en anglais

Respect is central to ethical guidelines for research. The scientific community has long debated, and at times disagreed on, how to demonstrate respect in research with adults with intellectual and developmental disabilities. To illuminate the voices of those most affected, the author studies the views of adults with intellectual and developmental disabilities on respect in research. Findings are consistent with disability rights’ ideas and indicate that adults with intellectual and developmental disabilities have much to contribute to the discussion, that they value participating, and that they agree with calls to focus on human rights and dignity. Notably, participants spoke at lengths about the nature of interactions between researchers and participants. Implications are discussed, including how to infuse research standards with community-supported values and preferences.

- Traduction du résumé.

Le respect est central à toute directive éthique pour la recherche. La communauté scientifique a longtemps débattu et souvent été en désaccord, en ce qui concerne la manière de montrer du respect en recherche aux personnes avec une déficience intellectuelle et développementale. Afin de faire entendre la voix des personnes les plus concernées, l’auteur a étudié le point de vue des adultes avec une déficience intellectuelle ou développementale sur le respect en recherche. Les résultats sont cohérents avec les idées relatives au droit des personnes en situation de handicap et indiquent que les adultes avec des déficiences intellectuelles et développementales ont beaucoup à apporter à la discussion, qu’ils apprécient de pouvoir participer et qu’ils sont d’accord avec l’appel à se concentrer sur les droits et la dignité humaine. En particulier, les participants ont longuement parlé de la nature des interactions entre les chercheurs et les participants. Les implications de ces observations sont discutées, notamment en ce qui concerne l’intégration des standards en recherche avec les préférences et les valeurs soutenues par la communauté.

Commentaire

Cet article s'intéresse à l'opinion des personnes avec une déficience intellectuelle en ce qui concerne le respect de leurs droits et de leur personne dans la recherche.

L'auteur pointe vers le fait que les principes éthiques qui protègent cette population peuvent aussi limiter leur implication dans la recherche qui les concerne. Ces personnes ont aussi peu eu l'occasion de s'exprimer sur la question.

L'article fait une revue synthétique des travaux antérieurs concernant l'implication des personnes avec une déficience intellectuelle dans la recherche et donne de nombreuses références. L'auteur pointe aussi vers le fait que les comités d'éthique ne prennent pas toujours en compte les recommandations issues de la recherche et adoptent parfois des mesures protectives qui ne respectent pas la dignité de ces personnes.

Peu de travaux se sont intéressés à l'avis des personnes avec DI elles-mêmes en ce qui concerne leur propre participation à la recherche. L'auteur a interviewé 16 adultes avec DI pour établir comment ils veulent être traités par les chercheurs et comment les chercheurs doivent faire pour les respecter dans leurs interactions. Un travail de groupe a aussi été réalisé dans un second temps.

La méthode de l'étude a été conçue en collaboration avec deux personnes ayant une déficience intellectuelle, qui ont participé à la création des documents pour le recrutement, le consentement, les entretiens et les guides de communication. Cependant, l'article ne fournit pas ces supports. L'auteur rapporte ce que disent les personnes avec DI : comment ils ont vécu leur participation à des recherches, leurs interactions avec les chercheurs, leur désir d'être inclus dans la recherche... Un résultat important est aussi la sensibilité des personnes avec DI à la manière dont les chercheurs interagissent avec elles et leur désir d'avoir des retours sur leur participation et les connaissances produites.

Bibliographie thématique

Notre travail de bibliographie a consisté en une approche transversale suivant les quatre axes du projet « Communiquons Ensemble » : (1) Communiquer c'est parler ; (2) Communiquer c'est gestualiser ; (3) Communiquer c'est interagir ; (4) Communiquer c'est échanger. Elle ne constitue pas un travail de documentation exhaustif étant donné l'étendue des domaines de recherche abordés mais a pour objectif de donner un aperçu global ainsi que des points d'entrée pour aborder les différents thèmes. Les 71 documents choisis concernent principalement les personnes avec Trisomie 21. Cependant, nous nous sommes aussi tournées vers des travaux plus génériques ou en relation avec d'autres handicaps, impliquant ou non une déficience intellectuelle. Nous avons distingué dans la bibliographie ci-dessous les références pour lesquelles nous avons fourni une fiche de lecture.

Chaque référence contient un lien donnant accès au document en accès libre ou payant.

Pour les références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture, le lien renvoie vers la notice complète du document sur le site internet du Centre Ressources Recherche Appliquée et Handicap.

Communiquer c'est parler : comprendre, diagnostiquer et aider les troubles de la parole chez les personnes avec Trisomie 21

Les personnes avec une Trisomie 21 ont systématiquement des difficultés avec la parole. Ces difficultés varient selon la personne et s'ancrent dans l'altération des structures anatomiques et des fonctions sensori-motrices impliquées dans la parole. Elles interfèrent avec l'acquisition du langage et altèrent la participation sociale des personnes avec Trisomie 21. Des états des lieux récents de la littérature sur cette question permettent d'évaluer l'état des connaissances actuelles et les directions à privilégier pour les recherches futures. Des publications à destination des parents et des professionnels fournissent des guides et des orientations pour la prise en charge précoce intégrant les résultats récents de la recherche.

Références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture

- ❖ BUCKLEY, Sue et LE PRÈVOST, Patricia. [Speech and language therapy for children with Down syndrome](#). Down Syndrome News and Update, 2002, vol. 2, no 2, p. 70-76.
- ❖ CLELAND, Joanne, TIMMINS, Claire, WOOD, Sara E., et al. [Electropalatographic therapy for children and young people with Down's syndrome](#). Clinical linguistics & phonetics, 2009, vol. 23, no 12, p. 926-939.
- ❖ HARASYM, Jessica et LANGEVIN, Marilyn. [Stuttering treatment for a school-age child with Down syndrome: A descriptive case report](#). Journal of fluency disorders, 2012, vol. 37, no 4, p. 253-262.
- ❖ KENT, Ray D. et VORPERIAN, Hourii K. [Speech impairment in Down syndrome: A review](#). Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 2013, vol. 56, no 1, p. 178-210.
- ❖ KUMIN, Libby. [Early communication skills for children with Down syndrome: A guide for parents and professionals](#). Woodbine House, 2003.

Autres références

- ❖ BUNN, Lindsay, SIMON, Dominic A., WELSH, Timothy N., et al. [Speech production errors in adults with and without Down syndrome following verbal, written, and pictorial cues](#). Developmental neuropsychology, 2002, vol. 21, no 2, p. 157-172 (accès payant)

- ❖ BUNTON, Kate et LEDDY, Mark. [An evaluation of articulatory working space area in vowel production of adults with Down syndrome.](#) Clinical linguistics & phonetics, 2011, vol. 25, no 4, p. 321-334.

- ❖ BUNTON, Kate, LEDDY, Mark, et MILLER, Jon. [Phonetic intelligibility testing in adults with Down syndrome.](#) Down's syndrome, research and practice: the journal of the Sarah Duffen Centre/University of Portsmouth, 2007, vol. 12, no 1, p. 1.

- ❖ CARLSTEDT, Kerstin, HENNINGSSON, Gunilla, et DAHLLÖF, Göran. [A four-year longitudinal study of palatal plate therapy in children with Down syndrome: effects on oral motor function, articulation and communication preferences.](#) Acta Odontologica, 2003, vol. 61, no 1, p. 39-46 (accès ayant)

- ❖ CLELAND, Joanne, WOOD, Sara, HARDCASTLE, William, et al. [Relationship between speech, oromotor, language and cognitive abilities in children with Down's syndrome.](#) International journal of language & communication disorders, 2010, vol. 45, no 1, p. 83-95.

- ❖ CUIILLERET, Monique. Trisomie et handicaps génétiques associés: potentialités, compétences, devenir. 2007.

- ❖ KUMIN, Libby. [Speech intelligibility and childhood verbal apraxia in children with Down syndrome.](#) Down Syndrome Research and Practice, 2006, vol. 10, no 1, p. 10-22.

- ❖ MIYAUCHI, Masato, KIMURA, Takashi, et NOJIMA, Takuya. [A tongue training system for children with down syndrome.](#) In : Proceedings of the 26th annual ACM symposium on User interface software and technology. ACM, 2013. p. 373-376 (accès payant)

- ❖ MOURA, Carla Pinto, CUNHA, Luís Miguel, VILARINHO, Helena, et al. [Voice parameters in children with Down syndrome.](#) Journal of Voice, 2008, vol. 22, no 1, p. 34-42 (accès payant)

- ❖ ROCHET-CAPELLAN, Amélie et DOHEN, Marion. Acoustic characterisation of vowel production by young adults with Down syndrome, dans Acte de conférences de ICPHS, 2015, 10-14 August 2015, Glasgow, Scotland

- ❖ RONDAL, Jean et COMBLAIN, Annick. [Language in adults with Down syndrome. Down Syndrome Research and Practice](#), 1996, vol. 4, no 1, p. 3-14.

- ❖ RONDAL, Jean A. Prélangage et intervention langagière précoce dans la trisomie 21. 2009.
- ❖ VOYER, Laurène et TOURNIER, Coline. Evaluation de la dyspraxie verbale chez les enfants porteurs de trisomie 21, Mémoire présenté en vue du Certificat de Capacité d'Orthophonie, Université Lyon 1, ISTR, 2014.
- ❖ WOOD, Sara, WISHART, Jennifer, HARDCASTLE, William, et al. [The use of electropalatography \(EPG\) in the assessment and treatment of motor speech disorders in children with Down's syndrome: evidence from two case studies.](#) Developmental Neurorehabilitation, 2009, vol. 12, no 2, p. 66-75 (accès payant)

Communiquer c'est gestualiser : explorer et exploiter la gestualité manuelle pour aider les troubles de l'articulation de la parole

Les difficultés qu'ont les personnes avec Trisomie 21 avec la parole peuvent être compensées et améliorées en utilisant des systèmes alternatifs de communication. En particulier, et malgré des aprioris parfois encore présents chez les parents et les professionnels, le geste manuel peut aider les enfants avec Trisomie 21 à mieux communiquer et à mieux accéder au langage oral. La recherche interventionnelle avec les enfants avec Trisomie 21 ou autre trouble du développement va en ce sens et fournit des orientations pour les professionnels de la prise en charge.

Références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture

- ❖ CRESS, Cynthia J. et MARVIN, Christine A. [Common questions about AAC services in early intervention](#). *Augmentative and Alternative Communication*, 2003, vol. 19, no 4, p. 254-272.
- ❖ DUNST, Carl J., METER, Diana, et HAMBY, Deborah W. [Influences of sign and oral language interventions on the speech and oral language production of young children with disabilities](#). *Center for Early Literacy Learning*, 2011, vol. 4, no 4), p. 1-20.
- ❖ GEROUDET, Bénédicte et RONSSIN, Bénédicte, [Le rôle de la gestualité dans l'acquisition de nouveaux mots chez les enfants porteurs d'une Trisomie 21](#), Mémoire présenté en vue du Certificat de Capacité d'Orthophonie, Université Lyon 1, ISTR, 2015.
- ❖ POWELL, Gaye et CLIBBENS, John. [Actions speak louder than words: signing and speech intelligibility in adults with Down syndrome](#). *Down Syndrome Research and Practice*, 1994, vol. 2, no 3, p. 127-129.
- ❖ WRIGHT, Courtney A., KAISER, Ann P., REIKOWSKY, Dawn I., et al. [Effects of a naturalistic sign intervention on expressive language of toddlers with Down syndrome](#). *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 2013, vol. 56, no 3, p. 994-1008

Autres références

- ❖ BURGOYNE, Kelly. [The link between gesture and speech in children with Down syndrome](#). *Down Syndrome Research and Practice*, 2009, vol. 12, no 3, p. 173-173.

- ❖ CASELLI, M. Cristina, VICARI, Stefano, LONGOBARDI, Emiddia, et al. [Gestures and words in early development of children with Down syndrome](#). Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 1998, vol. 41, no 5, p. 1125-1135 (accès payant)
- ❖ CHAN, Jeffrey et IACONO, Teresa. [Gesture and word production in children with Down syndrome](#). Augmentative and Alternative Communication, 2001, vol. 17, no 2, p. 73-87 (accès payant)
- ❖ CLIBBENS, John. [Signing and lexical development in children with Down syndrome](#). Down Syndrome Research and Practice, 2001, vol. 7, no 3, p. 101-105.
- ❖ CORBALLIS, Michael C. [From mouth to hand: gesture, speech, and the evolution of right-handedness](#). Behavioral and Brain Sciences, 2003, vol. 26, no 02, p. 199-208.
- ❖ FINLAY, W. M. L., ANTAKI, Charles, et WALTON, Chris. [On not being noticed: Intellectual disabilities and the non vocal register](#). Journal Information, 2007, vol. 45, no 4. <http://eprints.lancs.ac.uk/4352/2/Notbeingnoticed.pdf>
- ❖ GALEOTE, Miguel, SEBASTIÁN, Eugenia, CHECA, Elena, et al. [The development of vocabulary in Spanish children with Down syndrome: Comprehension, production, and gestures](#). Journal of intellectual and developmental disability, 2011, vol. 36, no 3, p. 184-196.
- ❖ IVERSON, Jana M., LONGOBARDI, Emiddia, et CASELLI, M. Cristina. [Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development](#). International journal of language & communication disorders, 2003, vol. 38, no 2, p. 179-197.
- ❖ IVERSON, Jana M., LONGOBARDI, Emiddia, SPAMPINATO, Katia, et al. [Gesture and speech in maternal input to children with Down's syndrome](#). International Journal of Language & Communication Disorders, 2006, vol. 41, no 3, p. 235-251.
- ❖ IVERSON, Jana, M., et THELEN, Ester. [Hand, mouth, and brain: The dynamic emergence of speech and gesture](#). Journal of Consciousness Studies, 1999, 6, 19 – 40.
- ❖ KAY-RAINING BIRD, Elizabeth, GASKELL, Annette, BABINEAU, Michelle Dallaire, et al. [Novel word acquisition in children with down syndrome: Does modality make a difference?](#) Journal of Communication Disorders, 2000, vol. 33, no 3, p. 241-266 (accès payant)

- ❖ STEFANINI, Silvia, CASELLI, Maria Cristina, et VOLTERRA, Virginia. [Spoken and gestural production in a naming task by young children with Down syndrome](#). Brain and Language, 2007, vol. 101, no 3, p. 208-221 (accès payant)
- ❖ VANDEREET, Joke, MAES, Bea, LEMBRECHTS, Dirk, et al. [The role of gestures in the transition from one-to two-word speech in a variety of children with intellectual disabilities](#). International Journal of Language & Communication Disorders, 2011, vol. 46, no 6, p. 714-727 (accès gratuit sur inscription)
- ❖ VAN DER MEER, Larah, KAGOHARA, Debora, ACHMADI, Donna, et al. [Speech-generating devices versus manual signing for children with developmental disabilities](#). Research in Developmental Disabilities, 2012, vol. 33, no 5, p. 1658-1669 (accès gratuit sur inscription)
- ❖ ZAMPINI, Laura et D'ODORICO, Laura. [Communicative gestures and vocabulary development in 36-month-old children with Down's syndrome](#). International journal of language & communication disorders, 2009, vol. 44, no 6, p. 1063-1073 (accès gratuit sur inscription)

Communiquer c'est interagir : comprendre le rôle de l'interlocuteur et adapter l'environnement pour aider la communication

Le trouble de la communication des personnes avec Trisomie 21 mais aussi de manière plus générale de toute personne souffrant d'une déficience de la parole est encore trop souvent envisagé seulement sous l'angle des compétences intrinsèques à la personne. Or, la recherche sur la communication s'intéresse de plus en plus aux interactions entre les partenaires communicants. Ces approches interactives se développent aussi pour aborder le trouble de la communication, son diagnostic et sa prise en charge dans le cadre de l'interaction inter-personnelle, en considérant l'interlocuteur et ses comportements comme des facteurs déterminant les compétences communicatives de la personne en situation de handicap. L'objectif de ces travaux est en particulier de fournir des indications pour la formation des professionnels et des membres de l'entourage à adopter des comportements facilitateurs, notamment pour les personnes avec une déficience intellectuelle.

Références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture

- ❖ HUGHES, Carolyn, BERNSTEIN, Rebekah T., KAPLAN, Lauren M., et al. [Increasing conversational interactions between verbal high school students with autism and their peers without disabilities](#). Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 2013, vol. 28, no 4, p. 241-254.
- ❖ HANSON, Elizabeth K., BEUKELMAN, David R., et YORKSTON, Kathryn M. [Communication support through multimodal supplementation: A scoping review](#). Augmentative and Alternative Communication, 2013, vol. 29, no 4, p. 310-321.
- ❖ KAISER, Ann P., HESTER, Peggy P., et MCDUFFIE, Andrea S. [Supporting communication in young children with developmental disabilities](#). Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 2001, vol. 7, no 2, p. 143-150.
- ❖ PEYRONNE, Camille et PIERRE, Emilie, [Etudes de composantes interactives multimodales de la conversation entre 5 jeunes adultes avec Trisomie 21 et leurs interlocuteurs ordinaires](#), Mémoire présenté en vue du Certificat de Capacité d'Orthophonie, Université Lyon 1, ISTR, 2015.
- ❖ PURCELL, Margaret, MCCONKEY, Roy, et MORRIS, Irene. [Staff communication with people with intellectual disabilities: The impact of a work-based training programme](#). International Journal of Language & Communication Disorders, 2000, vol. 35, no 1, p. 147-158.

- ❖ REUZEL, E., EMBREGTS, P. J. C. M., BOSMAN, A. M. T., et al. [Interactional patterns between staff and clients with borderline to mild intellectual disabilities](#). Journal of Intellectual Disability Research, 2013, vol. 57, no 1, p. 53-66.
- ❖ TODD, Celia Anne. [The role of communication partners in conversations with people with learning difficulties](#). 2012. Thèse de Doctorat en Education spécialisée, Université de Exeter, Royaume-Uni.

Autres références

- ❖ ADAMSON, Lauren B., BAKEMAN, Roger, DECKNER, Deborah F., et al. [Rating parent-child interactions: Joint engagement, communication dynamics, and shared topics in autism, down syndrome, and typical development](#). Journal of autism and developmental disorders, 2012, vol. 42, no 12, p. 2622-2635.
- ❖ ANTAKI, Charles, FINLAY, W., WALTON, Chris, et al. [Offering choices to people with intellectual disabilities: an interactional study](#). Journal of Intellectual Disability Research, 2008, vol. 52, no 12, p. 1165-1175 (gratuit sur inscription)
- ❖ CALDWELL, Kate. [Dyadic interviewing: a technique valuing interdependence in interviews with individuals with intellectual disabilities](#). Qualitative Research, 2013, p. 1468794113490718 (accès payant)
- ❖ COLLINS, Sarah et MARKOVÁ, Ivana. [Interaction between impaired and unimpaired speakers: Inter-subjectivity and the interplay of culturally shared and situation specific knowledge](#). British Journal of Social Psychology, 1999, vol. 38, no 4, p. 339-368. (accès payant)
- ❖ FIDLER, Deborah J. [Parental vocalizations and perceived immaturity in Down syndrome](#). Journal Information, 2003, vol. 108, no 6 (accès payant)
- ❖ FORSTER, Sheridan. [Affect attunement in communicative interactions between adults with profound intellectual and multiple disabilities and support workers](#). 2011. Thèse de doctorat. Monash University Victoria, Australia.
- ❖ HOSTYN, Ine et MAES, Bea. [Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review](#). Journal of Intellectual and Developmental Disability, 2009, vol. 34, no 4, p. 296-312 (accès payant)

- ❖ JOHNSON, Hilary, DOUGLAS, Jacinta, BIGBY, Christine, et al. [Social interaction with adults with severe intellectual disability: Having fun and hanging out.](#) Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 2012, vol. 25, no 4, p. 329-341.
- ❖ REUZEL, Ellen, EMBREGTS, Petri JCM, BOSMAN, Anna MT, et al. [Conversational synchronization in naturally occurring settings: a recurrence-based analysis of gaze directions and speech rhythms of staff and clients with intellectual disability.](#) Journal of Nonverbal Behavior, 2013, vol. 37, no 4, p. 281-305.
- ❖ STERLING, Audra et WARREN, Steven F. [Maternal responsivity in mothers of young children with Down syndrome.](#) Developmental neurorehabilitation, 2013, vol. 17, no 5, p. 306-317 (accès payant)

Recherche et accessibilité : adapter les résultats de la recherche aux personnes avec une déficience intellectuelle et impliquer ces personnes dans la recherche

Le respect de la Convention de l'ONU en ce qui concerne la pleine participation des personnes en situation de handicap à la société implique que ces personnes deviennent aussi actrices de leur destin et de la définition de leurs droits. Dans ce cadre, la participation des personnes avec une déficience intellectuelle dans la recherche est un enjeu important et qui commence à faire l'objet de plus en plus de travaux, surtout dans les pays anglo-saxons. Cette implication passe d'abord par la mise en place de moyens de communication adaptés à ces personnes pour qu'elles puissent accéder à l'information, se l'approprier et exprimer un point de vue, et par l'adaptation des chercheurs et des procédures de recherche.

Références ayant fait l'objet d'une fiche de lecture

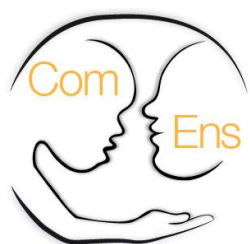
- ❖ [Guide pratique de l'accessibilité, Pour vous accompagner dans vos démarches en matière d'accessibilité en faveur des personnes en situation de handicap mental](#), association UNAPEI, France
- ❖ [How to make information accessible a guide to producing easy read documents](#), association CHANGE, Royaume-Uni
- ❖ CAMERON, Lois et MURPHY, Joan. [Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities](#). British Journal of Learning Disabilities, 2007, vol. 35, no 2, p. 113-120.
- ❖ DETRAUX, Jean-Jacques. [La place de la personne en situation de handicap dans la recherche : quels principes éthiques](#), dans Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle, Geneviève Petitpierre et Martini-Willemin, B.-M. (Eds), 2014, Chapitre 5, p.187-221.
- ❖ JULIEN-GAUTHIER, Francine, JOURDAN-IONESCU, Colette, et HÉROUX, Jessy. [Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche](#). Revue francophone de la déficience intellectuelle, 2009, vol. 20, p. 178-188.
- ❖ MCDONALD, Katherine Elizabeth. ["We Want Respect": Adults with Intellectual and Developmental Disabilities Address Respect in Research](#). American journal on intellectual and developmental disabilities, 2012, vol. 117, no 4, p. 263-274.

Autres références

- ❖ CARLSON, Licia. [Research ethics and intellectual disability: broadening the debates.](#) The Yale journal of biology and medicine, 2013, vol. 86, no 3, p. 303.
- ❖ DALTON, Arthur J. et MCVILLY, Keith R. [Ethics Guidelines for International, Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities](#) 1, 2, 3, 4. Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2004, vol. 1, no 2, p. 57-70.
- ❖ IACONO, Teresa. [Ethical challenges and complexities of including people with intellectual disability as participants in research.](#) Journal of Intellectual and Developmental Disability, 2006, vol. 31, no 3, p. 173-179 (accès payant)
- ❖ LAI, Roxanne, ELLIOTT, Deborah, et OUELLETTE-KUNTZ, Hélène. [Attitudes of research ethics committee members toward individuals with intellectual disabilities: The need for more research.](#) Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2006, vol. 3, no 2, p. 114-118 (accès payant)
- ❖ MCDONALD, Katherine E. et KIDNEY, Colleen A. [What is right? Ethics in intellectual disabilities research.](#) Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2012, vol. 9, no 1, p. 27-39.
- ❖ MCDONALD, Katherine E., KIDNEY, Colleen A., NELMS, Sandra L., et al. [Including adults with intellectual disabilities in research: Scientists' perceptions of risks and protections.](#) Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2009, vol. 6, no 4, p. 244-252.
- ❖ MCDONALD, Katherine et PATKA, Mazna. [“There is no black or white”: Scientific community views on ethics in intellectual and developmental disability research.](#) Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2012, vol. 9, no 3, p. 206-214.
- ❖ TREMBLAY, Mireille et HUDON, Isabelle, [La recherche participative et émancipatoire en déficience intellectuelle : vers une éthique de la citoyenneté](#), dans Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle, Geneviève Petitpierre et Martini-Willemin, B.-M. (Eds), 2014, Chapitre 4, p.149-186. (accès payant)

Cette revue de littérature a été réalisée dans le cadre de la recherche appliquée “Communiquons ensemble : co-construction de l’espace communicatif multimodal entre personnes porteuses de Trisomie 21 et personnes ordinaires” menée par l’Université de Grenoble Alpes et financée par l’appel à projets de la FIRAH (Fondation Internationale de la Recherche Appliquée sur le Handicap) en 2013. Ce travail a été réalisé par Amélie Rochet-Capellan (CNRS) et Marion Dohen (Grenoble-INP), du laboratoire GIPSA-Lab.

Ce travail ne vise pas l’exhaustivité mais l’identification de résultats et de connaissances produits par des travaux de recherche pouvant être utiles aux acteurs de terrain pour améliorer la qualité de vie et la participation sociale des personnes handicapées.



gipsa-lab



CENTRE RESSOURCES
Recherche Appliquée et Handicap



RESOURCE CENTER
Applied Research and Disability